

Tânia Fernandes Silva

**NÍVEIS DE MINDFULNESS E INJUSTIÇA PERCEBIDA EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE HUNTINGTON E FAMILIARES**

Tese apresentada à Universidade Federal
de São Paulo – Escola Paulista de
Medicina, para obtenção do título de
Doutor em Ciências.

São Paulo
2017

Tânia Fernandes Silva

**NÍVEIS DE MINDFULNESS E INJUSTIÇA PERCEBIDA EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE HUNTINGTON E FAMILIARES**

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientador:

Prof. Dr. Marcelo Marcos Piva Demarzo

Coorientadores:

Prof. Dr. Javier Garcia-Campayo, Profa. Dra. Sandra Fortes, e Profa. Dra. Vera Salvo

São Paulo
2017

Silva, Tânia Fernandes.

Níveis de mindfulness e injustiça percebida em indivíduos com Doença de Huntington e familiares/ Tânia Fernandes Silva - São Paulo, 2017.

viii, 133 f.

Tese (Doutorado- Saúde Coletiva) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina, Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Título em inglês: **Levels of mindfulness and perceived injustice in individuals with Huntington's disease and family members**

1. Doença de Huntington. 2. Saúde Mental. 3. Mindfulness. 4. Qualidade de Vida. 5. Injustiça Percebida. 6. Bem-Estar.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

Chefe do Departamento de Medicina Preventiva: Profa. Dra. Rosemarie Andreazza
Coordenadora da Pós-Graduação em Saúde Coletiva: Profa. Dra. Zila Sanches

Tânia Fernandes Silva

**NÍVEIS DE MINDFULNESS E INJUSTIÇA PERCEBIDA EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE HUNTINGTON E FAMILIARES**

Presidente da banca:

Prof. Dr. Marcelo Marco Piva Demarzo

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Ricardo Monezi Julião de Oliveira

Prof. Dr. Ana Claudia Camargo Germani

Prof. Dr. Wilson Luvizotto Medina

Prof. Dra. Priscila da Silva Herbas Palomo

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Maria Aparecida e Lourenço (*in memoriam*), que sempre me apoiam e incentivaram na busca dos conhecimentos e crescimento profissional. Sem vocês não seria possível traçar os caminhos de sucesso que venho percorrendo. Gratidão eterna!

AGRADECIMENTOS

A Deus que iluminou meu caminho proporcionando sabedoria em minha trajetória.

Ao meu marido, Fabiano; filha, Fayla; e irmã, Daniela, pela compreensão nos momentos de tensão e por estarem ao meu lado em todos estes momentos. Sem vocês não seria possível esta caminhada. Obrigada pelo apoio!

Aos meus comandantes, Capitão de Fragata, Eduardo Velloso; Capitão de Fragata, Servio Corrêa; e Capitão de Corveta, Felipe Coutinho, pelo apoio e pelas licenças para que pudesse dar continuidade as minhas pesquisas.

À minha grande amiga, Livia Amorim, pela paciência nos momentos finais da escrita da tese. Amiga, foi difícil, pois tivemos que abrir mão de muitos momentos de descontração, mas finalmente chegou o grande dia.

Às minhas amigas de trabalho, Juliana Quintão, Luiza Carvalho, Paloma Maricato, Ana Paula Perilli e todos os amigos que estiveram presentes neste momento, com quem compartilhei minhas angústias e ouvi palavras de incentivo. Obrigada meus amigos, não os esquecerei!

Aos meus amigos e parceiros da UNIFESP, Daniela e Áthila, com os quais compartilhei os momentos bons e turbulentos que passamos pela busca do conhecimento, e também a Malu, David e Karen pelas boas companhias em busca de lugares para o bom e velho café coado no coador de pano, amigos estes momentos foram inesquecíveis.

Aos meus orientadores e coorientadores, Marcelo Demarzo, Javier Garcia-Campayo e Sandra Fortes, que pacientemente me direcionaram nesta busca constante para alcançar êxito em minha pesquisa. Em especial, às queridas Vera Lúcia Salvo e Adriana Sanudo, que me ampararam no momento em que mais precisava! Obrigada meus queridos mestres por compartilharem o conhecimento e me direcionarem nesta investigação científica. À Sandra Fagundes pelo apoio sempre que necessário. Minha eterna gratidão!

Às pessoas com a Doença de Huntington e seus familiares, que abriram a portas de suas casas, suas vidas, mentes e corpos. Sem vocês este dia não se tornaria possível!

As grandes pesquisadoras Dra. Luciana Agostinho e Dra. Carmem Lúcia Antão que compartilharam os dados de suas pesquisas sobre a Doença de Huntington, tornando possível esta pesquisa inovadora. Gratidão!

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	6
AGRADECIMENTOS.....	7
LISTA DE QUADROS.....	10
LISTA DE FIGURAS.....	11
LISTA DE TABELAS.....	12
LISTA DE SIGLAS.....	13
RESUMO.....	14
1. INTRODUÇÃO	18
1.1.Objetivos	20
1.1.1 <i>Objetivo principal</i>	20
1.1.2. <i>Objetivos secundários</i>	20
1.2 Justificativa para o Estudo	21
2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	22
2.1 Doença de Huntington (D.H.): Uma desordem neurodegenerativa.....	22
2.2 Família e Doença de Huntington: o impacto da doença no âmbito familiar	28
2.2.1 <i>A importância do planejamento familiar</i>	30
2.3. MINDFULNESS (ATENÇÃO PLENA).....	30
2.3.1 <i>Mindfulness (Atenção Plena) e suas origens</i>	30
2.3.2 <i>Conceito de Mindfulness</i>	31
2.3.3 <i>Intervenções baseadas em Mindfulness</i>	32
2.3.4 <i>DISPOSITIONAL MINDFULNESS</i>	36
2.4. Injustiça Percebida.....	37
3. MÉTODOS.....	40
3.1 Hipóteses	40
3.2 Material e métodos	41
3.3 Tipo de estudo	41
3.4 Campo de estudo.....	41
3.5 Universo amostral	42
3.6 Seleção de participantes.....	43
3.7 Instrumentos	43
3.7.1 <i>Mini Exame do Estado Mental (MEEM)</i>	45
3.7.2 <i>Prancha de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA)</i>	45
3.7.3 <i>Questionários e escalas aplicadas em campo para a coleta de dados</i>	46
3.8 Procedimentos	52
3.9 Análise dos dados.....	53
3.10 Aspectos éticos	54
3.11 Características inovadoras	54
3.11.1 <i>Originalidade</i>	54

3.11.2 Proposta individualizada, impacto clínico, utilidade prática e pesquisas futuras.....	54
4. RESULTADOS	56
4.1 Resultados dos dados coletados nos indivíduos com Doença de Huntington (D.H.)	56
4.1.1 Correlações das escalas aplicadas em indivíduos com D.H.	60
4.2 Resultados da análise descritiva dos dados coletados nos familiares	63
5. DISCUSSÃO	72
5.1 Discussão dos dados coletados nos indivíduos com D.H.	72
5.1.1 Discussão das correlações das escalas aplicadas nos indivíduos com D.H.	79
5.2 Discussão dos dados coletados nos familiares	82
5.2.1 Discussão das correlações das escalas aplicadas nos familiares dos indivíduos com D.H.	85
6. LIMITAÇÕES E FUTUROS ESTUDOS	89
7. CONCLUSÃO	91
8. REFERÊNCIAS.....	93
ANEXOS.....	117
Anexo 1- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	117
Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	118
Anexo 3: Questionários e Escalas	120
Anexo 4: MAAS.....	121
Anexo 5: RESILIÊNCIA - ESCALA RESILIÊNCIA 25 ITENS.....	122
Anexo 7: CD-RISC retidos na CD-RISC10 (Capmbell-Sills & Stein, 2007).....	125
Anexo 8: AUTOCOMPAIXAO	126
Anexo 9: PANAS.....	127
Anexo 11: AAQ-2	129
Anexo 12: AAQ-II*	130
Anexo 13: MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)	131
Anexo 14: Termo de autorização para o acesso de dados	132

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Correção da escala MAAS	47
Quadro 2 - Itens avaliadores no IEQ Injustiça e IEQ gravidade.	48
Quadro 3 - Descrição das dimensões avaliadas pela Escala de Autocompaixão.	49
Quadro 4 - Correção SCS – Self Compassion Scale	50
Quadro 5 - Componentes para a correção da escala SCS.	51

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estruturas não estriatais afetadas pela D.H.....	25
-------------------------------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição, em número e porcentagem, dos dados sociodemográficos dos indivíduos com D.H.	57
Tabela 2 - Características dos indivíduos com D.H.....	58
Tabela 3 - Associação entre o estágio da D.H. e o resultado do MEEM.....	58
Tabela 4 - Variáveis contínuas das escalas para os indivíduos com D.H.	60
Tabela 5 - Correlação entre a escalas para os dados dos indivíduos com D.H.	63
Tabela 6 - Distribuição dos dados sociodemográficos dos familiares de indivíduos com D.H.	63
Tabela 7 - Coeficiente de correlação intraclassa, intervalo de confiança de 95% (IC 95%) e coeficiente de reprodutibilidade	64
Tabela 8 - Variáveis contínuas das escalas dos familiares de indivíduos com D.H. .	66
Tabela 9 - Correlação entre a escalas para os dados dos familiares de indivíduos com D.H.	69
Tabela 10 - Correlação entre dados dos familiares com os dados dos indivíduos com D.H. para as escalas aplicadas	70

LISTA DE SIGLAS

AAQ	Questionário de Aceitação e Atenção
AN	Afeto Negativo
AP	Afeto Positivo
ABH	Associação Brasil Huntington
ARASSAC	Portal Aragonês de Comunicação Aumentativa e Alternativa
CAG	Citosina-adenina-guanina
CH	Coreia de Huntington
CSA	Comunicação Suplementar e/ou Alternativa
CD-RISC	Escala de Resiliência Connor- Davidson
Conep	Comissão Nacional de Ética e Pesquisa
D.H.	Doença de Huntington
D.H.J	Doença de Huntington Juvenil
HTT	Huntintina
IEQ	Questionário de Injustiça Percebida
MAAS	<i>Mindful Attention Awareness Scale</i>
MBCT	<i>Mindfulness- Based Cognitive Therapy</i>
MBP	<i>Mindfulness Based Programs</i>
MBPI	<i>Mindfulness Based approaches to Pain and Illness</i>
MBSR	<i>Mindfulness Based Reduction</i>
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
PANAS	Afeto Positivo e Negativo
PIC	Práticas integrativas e complementares
SCS	<i>Self Compassion Scale</i>
SK	<i>Self- Kindness</i>
SJ	<i>Self-judgment</i>
M	<i>Mindfulness</i>
OI	<i>Over identification</i>
CH	<i>Common Humanity</i>
I	<i>Isolation</i>
UHDRS	<i>Unified Huntington´s Disease Rating Scale</i>
Upadh	União de Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington

RESUMO

SILVA, T.F. Níveis de mindfulness e injustiça percebida em indivíduos com Doença de Huntington e familiares. Tese (Doutorado em Ciências). São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 2017. 133p.

Introdução: A Doença de Huntington (D.H.) é uma desordem neurodegenerativa rara, caracterizada por movimentos involuntários, disfunções psiquiátricas, emocionais e cognitivas, alterações de personalidade, depressão e demência, com progressão inexorável até a morte. Indivíduos com D.H. perdem, gradativamente, sua independência nas atividades de vida diária, necessitando de cuidados intensivos de seus familiares e/ou cuidadores em tempo integral. Nos anos 1970, *Mindfulness (atenção plena)* começou a ser estudada como uma intervenção comportamental em saúde mental, sendo que a evidência científica atual indica que o estado mental de *mindfulness* é positivamente associado a uma variedade de indicadores de saúde mental e bem-estar subjetivo. O sentimento de injustiça percebida acompanhada pela ideia de necessidade de reparação por parte da sociedade tem associação negativa com a capacidade de recuperação ou resiliência frente às condições crônicas que afetam a saúde. **Objetivos:** Verificar os níveis de *mindfulness* e injustiça percebida entre indivíduos com a D.H. e seus familiares. Além de descrever as características sociodemográficas de indivíduos com D.H. e seus familiares; e verificar a associação dos níveis de *mindfulness* e injustiça percebida com outras variáveis de bem-estar e saúde mental. **Métodos:** Estudo analítico correlacional, transversal, com medidas obtidas por meio de autorrelato (questionários estruturados e validados). A amostra foi constituída por 140 indivíduos, 105 familiares e 35 pessoas com D.H.. **Resultados:** Em relação aos indivíduos com D.H., a maioria era do gênero masculino (42,9%), com idade variando de 29 a 80 anos, sendo a média de $54,0 \pm 12,4$. A maioria estava na fase moderada da doença (48,6%). Em relação às variáveis de interesse, observou-se ainda que as escalas que apresentaram com índices elevados foram: a escala MAAS (M. 1,72, DP=0,13); Resiliência (M. 43,23, DP=3,30); PANAS, nos últimos dias, para AN (M. 27,43, DP=2,52); e IEQ (M. 45,88, DP=0,68). Apenas a correlação entre o domínio Isolamento e AAQ2 foram significativas ($p=0,017$). Os resultados dos dados sócio demográficos nos familiares apontou que a maioria dos indivíduos era do gênero feminino (94,3%) e com grau de parentesco como “filhas” dos doentes (36,2%). Para as escalas aplicadas os índices que se apresentaram altos foram: Autocompaixão (M. 2,40, DP=0,14); AAQ II (M. 37,58, DP=1,12); Resiliência (M. 61,13, DP=2,15); e IEQ (M. 42,08, DP=1,37). Para as correlações significativas obteve-se: AAQII e MAAS ($p= 0,039$); IEQ e MAAS ($p= 0,018$); IEQ e Autojulgamento ($p=0,041$); Atenção Plena ($p=0,026$) e Isolamento ($p=0,046$). Para AAQII e PANAS, o AN, nos últimos dias, ($p=0,001$) e nas últimas semanas ($p=0,028$); IEQ e PANAS para o AN nos últimos dias ($p=0,046$); e IEQ e PANAS AN, nas últimas semanas ($p=0,010$). **Conclusões:** Os principais achados esperados estão relacionados aos níveis de IEQ, que se apresentaram elevados em ambas as amostras. Para os níveis de atenção plena, observaram-se índices baixos de autocompaixão tanto para os doentes quanto para os familiares, e também elevados níveis de sofrimento psíquico e resiliência nas duas populações. Entretanto, vale destacar que os níveis de resiliência encontrados, não estavam de acordo com o que era esperado neste estudo, se apresentando elevados nas duas amostras.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Huntington; Saúde Mental, *Mindfulness*; Qualidade de vida; Injustiça Percebida.

ABSTRACT

SILVA, T.F. **Levels of mindfulness and perceived injustice in individuals with Huntington's disease and family members.** Thesis (Doctorate in Sciences). São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 2017. 133 p.

Introduction: Huntington's Disease (D.H.) is a rare neurodegenerative disorder characterized by involuntary movements, psychiatric, emotional and cognitive dysfunctions, personality changes, depression and dementia, with relentless progression to death. Individuals with D.H. gradually lose their independence in activities of daily living, requiring the intensive care of their relatives and / or caregivers full time. In the 1970s, Mindfulness began to be studied as a behavioral intervention in mental health, and current scientific evidence indicates that the mental state of mindfulness is positively associated with a variety of indicators of mental health and subjective well-being. The perceived sense of injustice accompanied by the idea of a need for reparation by society has a negative association with the capacity for recovery or resilience to the chronic conditions that affect health.

Objectives: To verify the levels of mindfulness and perceived injustice between individuals with D.H. and their families. In addition to describing the sociodemographic characteristics of individuals with D.H. and their relatives; and to verify the association of levels of mindfulness and perceived injustice with other variables of well-being and mental health.

Methods: Cross - sectional, correlational analytical study with measures obtained through self - report (structured and validated questionnaires). The sample consisted of 140 individuals, 105 family members and 35 people with D.H..

Results: In the case of individuals with D.H., the majority were male (42.9%), ranging in age from 29 to 80 years, with a mean of 54.0 ± 12.4 . The majority of the individuals were in the moderate phase of the disease (48.6%). Regarding the variables of interest, it was also observed that the scales presented with high indices were: the MAAS scale (M. 1.72, SD = 0.13); Resilience (M. 43.23, SD = 3.30); PANAS, in recent days, for AN (M. 27.43, SD = 2.52); and IEQ (M. 45.88, SD = 0.68). Only the correlation between the domain Isolation and AAQ2 were significant ($p = 0.017$). The results of the socio-demographic data in the relatives showed that the majority of the individuals were female (94.3%) and had a relative degree of kinship (36.2%). For the applied scales the indices that presented high were: Autocompaixão (M. 2.40, SD = 0.14); AAQ II (M. 37.58, SD = 1.12); Resilience (M. 61.13, SD = 2.15); and IEQ (M. 42.08, SD = 1.37). For the significant correlations we obtained: AAQII and MAAS ($p = 0.039$); IEQ and MAAS ($p = 0.018$); IEQ and Self-Assessment ($p = 0.041$); Full Attention ($p = 0.026$) and Isolation ($p = 0.046$). For AAQII and PANAS, the AN, in the last days, ($p = 0.001$) and in the last weeks ($p = 0.028$); IEQ and PANAS for AN in the last days ($p = 0.046$); and IEQ and PANAS AN, in the last weeks ($p = 0.010$).

Conclusions: The main expected results are related to the IEQ levels, which were high in both samples. Low levels of self-pity for both patients and relatives were observed for the levels of mindfulness, as well as high levels of psychic distress and resilience in both populations. However, it is worth noting that the levels of resilience found were not in agreement with what was expected in this study, presenting high in both samples.

KEY WORDS: Huntington's disease; Mental Health, Mindfulness; Quality of life; Injustice Perceived.

1. INTRODUÇÃO

Historicamente, no século XIV, na França, juntamente com a Peste Negra foi transcrita uma epidemia denominada de coreomania (mania dançante) que teve como característica movimentos arrítmicos. Posteriormente, a coreomania foi chamada de Dança ou Coreia de São Vito, por ter características epidêmicas de coreia histórica. Em 1872, George Huntington, expôs a coreia (derivando da palavra grega χορεία para se referir à dança) com características hereditárias, manifestações motoras, cognitivas e psiquiátricas (Paula, 2015; Spitz, 2010), desta forma o termo Coreia foi substituído por “Doença de Huntington”, incluindo manifestações comportamentais (Gonçalves, 2013).

A Doença de Huntington (D.H.) é neurodegenerativa, incurável, com transmissão autossômica dominante (hereditária), caracterizada por três aspectos principais, sendo eles, a alteração motora, distúrbio comportamental e disfunção cognitiva (Barreto, 2009; Okamoto, et al, 1998; Paiva, 2006). Outros sintomas relevantes são definidos pelas alterações cognitivas que evoluem para a demência e distúrbios afetivos, bem como as alterações psiquiátricas - depressão, irritabilidade e alterações de comportamento e humor. (Paiva, 2006).

A idade de início dos primeiros sintomas varia entre 30 e 50 anos de idade (Decruyenaere, et al, 1996), entretanto os sintomas podem ter início aos 80 anos; quando os sintomas têm início antes dos 30, a doença é denominada Doença de Huntington Juvenil (D.H.J).

A doença apresenta uma perda neuronal que provoca alteração nos neuroreceptores dos núcleos da base afetando o núcleo caudado e o putâmen e também as regiões corticais, além de causar uma redução dos receptores dopaminérgicos (Paiva, 2006; Ximenes, et al, 2009).

Os familiares ao receberem a notícia de que seu familiar possui a D.H. podem demonstrar reações emocionais negativas, trazendo consequências físicas, sociais, emocionais e econômicas. Tais reações podem acometer tanto o indivíduo doente quanto de seu familiar (Meissen, et al, 1991; Paiva, 2006).

Considera-se injustiça percebida como um sentimento de insatisfação entre o que se percebe e o que deveria ter sido percebido (Adams, 1965). A injustiça percebida abrange domínios com desfechos cognitivos, emocionais, comportamentais e sociais (Sullivan, et al, 2001).

Os sentimentos de injustiça percebida relacionados à dor física e emocional são descritos em indivíduos com dor crônica e debilitante, fazendo com que ocorra um significativo sofrimento físico e emocional, com sentimentos de perda de seu emprego, perda de sua segurança financeira e perda de independência. Estudos relatam questionamentos referentes à dor como: “o que eu fiz para merecer isso?”, demonstrando os sentimentos de irreparabilidade da perda e o sentimento de injustiça (Sullivan, et al, 2014).

Nos processos cognitivos, a injustiça percebida pode provocar resultados negativos na condução de situações dolorosas, voltando, excessivamente, a sua atenção para as circunstâncias do seu sofrimento físico e emocional (Sullivan, et al, 2001; Darley, 2001). Nos processos emocionais o sentimento de injustiça pode desencadear reações de raiva e aflição emocional (Darley & Pittman, 2003; Mikula, et al, 1998).

Para os processos comportamentais relaciona-se a dimensão com que o indivíduo transforma suas perdas, sofrimentos e forma de expressão da dor (Sullivan, et al, 2009). Por fim, o processo social volta-se para a relação de confiança entre o cliente e o profissional clínico, onde o cliente culpa o profissional pela evolução negativa de sua doença (Sullivan, et al, 2014).

Refletindo sobre o sentimento de injustiça percebida, leva a reflexão sobre a conceituação de Atenção Plena voltada para termos como aceitação, não julgamento e estar consciente. Assim, analisando evolução histórica sobre este tema, leva ao pesquisador a dissertar sobre Mindfulness reportando desde as suas tradições espirituais orientais e filosóficas.

Mindfulness conceitua-se por “prestar atenção de forma particular, no momento presente e sem julgamento” (Kabat-Zinn, et al, 1985). Assim, as sensações, percepções, emoções ou cognições são observadas, mas não avaliadas. O estado de atenção plena é alcançado por meio da prática meditativa, em que se busca a atenção consciente ao momento presente fazendo com que ocorra a autorregulação intencional (Kabat- Zinn, 1990; Thantrey, 2016).

Estudos demonstram resultados positivos nas intervenções baseadas em *Mindfulness* (IBM) em doenças crônicas (Kabat-Zinn, et al, 1985; Monroe, et al, 2008; Grossman, et al, 2007; Fitzpatrick, et al, 2010), em que ao praticar *Mindfulness* o indivíduo aprende a superar sentimentos negativos advindos destas doenças (Feldman, 2010).

Relatam que a atenção plena disponível (*dispositional mindfulness* – traço de atenção plena) possui aspectos positivos sobre a autoconsciência e na regulação da emoção (Brown, et al, 2007). *Dispositional Mindfulness* relaciona-se com a diminuição dos sintomas de depressão, ansiedade e aceitação da dor (Campos, et al, 2016). Níveis mais elevados do traço de *Mindfulness* foram narrados positivamente para a propensão do enfrentamento cognitivo (Hanley & Garland, 2014).

De acordo com os princípios de *Mindfulness* sobre o impacto nas funções cognitivas, é válido ressaltar que a prática provoca o declínio da influência emocional em tarefas cognitivas, além do aumento da capacidade de manter a atenção (Feldman et al., 2010; Thantrey, 2016); assim, essa possui aspectos positivos para a promoção da qualidade de vida e bem-estar.

Visto que, até o momento, a doença não tem possibilidades de cura, cientistas buscam diversas opções para promover o bem estar e qualidade de vida desses indivíduos; em alguns momentos os sinais e sintomas apresentados podem ser tratados por meio da medicina alopática, entretando sem êxito dos sintomas relacionados ao bem estar (Roos, 2010; Van Duijn, et al, 2007).

Assim, o presente estudo justifica-se como reflexão entre a associação entre os níveis de *Mindfulness*, injustiça percebida em indivíduos que possuem D.H., bem como o impacto causado em seus familiares. Não há estudos sobre o uso de *Mindfulness* em indivíduos com D.H.; apenas poucos estudos sobre a prática de Yoga nesta população foram encontrados. Logo, este é o primeiro estudo que se propôs a investigar a relação entre injustiça percebida, *Mindfulness* e a D.H..

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo principal

Verificar os níveis de *Mindfulness* e injustiça percebida entre familiares e pessoas com a D.H..

1.1.2. Objetivos secundários

- Verificar a convergência entre os níveis de *Mindfulness* e injustiça percebida entre familiares e pessoas com a D.H. em relação a outras medidas de bem-estar psicológico (resiliência, aceitação, afetos, autoestima e compaixão).

- Descrever as possíveis relações entre as variáveis estudadas e as características sociodemográficas da população de estudo, a fim de esclarecer as variáveis de maior valor preditivo para cada um dos perfis.

1.2 Justificativa para o Estudo

Existe uma lacuna completa na literatura sobre a relação de níveis de *Mindfulness*, injustiça percebida e sua associação com a pessoa com D.H. e seu familiar. Entender essa associação permitirá a melhor compreensão dos mecanismos adaptativos a essa condição de saúde, como também, o aprimoramento das intervenções existentes e o desenvolvimento de novas *Intervenções Baseadas em Mindfulness* (IBM), voltadas às necessidades específicas da população, objeto desse estudo.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A revisão de literatura apresentada nesta pesquisa objetivou descrever as características da Doença de Huntington (D.H.), o impacto que a doença tem tanto sobre os indivíduos acometidos quanto à sua família, bem como delinear a importância de *Mindfulness* para a melhoria do bem-estar. Também foi exposto o conceito de Injustiça Percebida, para melhor compreensão das hipóteses levantadas neste estudo.

2.1 Doença de Huntington (D.H.): Uma desordem neurodegenerativa

A Doença de Huntington (D.H.) é também conhecida como Coreia de Huntington (CH) por apresentar movimentos involuntários. A D.H. é uma desordem neurodegenerativa rara que, normalmente, se manifesta na idade adulta (Silva, et al., 2000) e é caracterizada por movimentos involuntários (coreia), disfunções psiquiátricas, emocionais e cognitivas com progressão inexorável até a morte.

A doença também cursa com alterações de personalidade, depressão, demência, rigidez, emagrecimento intenso e envelhecimento precoce. A neuropatologia revela perda seletiva de neurônios e não há tratamento efetivo que retarde ou previna seu início e progressão. Assim, a D.H. é uma doença neurológica, psiquiátrica e genética.

O diagnóstico clínico é realizado com base na história familiar, testagem molecular com a presença de expansão de repetição do trinucleotídeo CAG (no gene HTT), além da presença de alterações motoras extrapiramidais inequívocas com movimentos voluntários de forma inexplicável (Nance, et al, 2011; Ross, et al, 2010; DSM V, 2014).

A Coreia também se caracteriza por alterações psiquiátricas, perda da coordenação motora, diminuição na cognição, além de demência crescente. As alterações cognitivas têm sido observadas em cerca de 40%, sendo caracterizado por uma redução de velocidade e flexibilidade no processamento mental, porém tais perdas cognitivas podem se acumular e os indivíduos acometidos podem ter alterações significantes em estágios posteriores da doença. As desordens cognitivas incluem alterações no aprendizado e na memória, nas habilidades perceptivas e executivas e linguagem. Os indivíduos com D.H. também podem sofrer de

depressão, mania, transtorno obsessivo compulsivo ou diversas formas de psicose. Entretanto o que mais se encontra são indivíduos com características de irritabilidade, impulsividade e obsessão, impactando no bem-estar conjugal, social e econômico do indivíduo doente (Spitz, 2010).

A moléstia tem uma prevalência rara (Santos, et al, 2015). Nos Estados Unidos da América, a prevalência possui uma média de 5 a 10 casos por 100.000 habitantes (Ximenes, et al, 2009; Ferraz, et al, 2013; Martelli, 2014), já o Diagnóstico de Saúde Mental (DSM), 5ª edição, aponta um cálculo de 2,7 a cada 100.000. No Brasil, não existem dados concretos que relatem esta prevalência (Intrieri, et al, 2015), mesmo com a existência de entidades de apoio aos huntintonianos e seus familiares, como Associação Brasil Huntington (ABH), com sede em São Paulo e a União de Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington (UPAD.H.), com sede em Brasília (Martelli, 2014; Gil-Mohapel & Rego, 2011).

A herança da doença é autossômica dominante (herdado de forma autossômica dominante, ou seja, pode afetar tanto homens quanto mulheres na mesma probabilidade), assim a cada criança de um pai/mãe afetada, tem 50% de probabilidade de desenvolver a doença (Nance et al, 2011). A D.H. afeta de 3 a 10 em cada 100.000 indivíduos na Europa Ocidental e Norte da América (Gil-Mohapel & Rego, 2011). Uma vez herdada à alteração genética, a manifestação clínica ocorrerá inevitavelmente em alguma etapa da vida.

A D.H. tem registros sobre as primeiras descrições, realizados em 1860, pelo Johan Christian Lund, físico norueguês, nomeando a doença por *Chorea St. Vitus*, entretanto a divulgação não surtiu efeito, mas no século 19 por George Huntington notou a existência de três características clínicas da doença como caráter familiar: tendência progressiva evoluindo para uma insanidade e suicídio e por último a manifestação na idade adulta. Entretanto, a mutação genética causadora da doença somente foi descoberta pelo consórcio organizado pela *Hereditary Disease Foundation*, em 1993 (Martelli, 2014; GIL-MOHAPEL; REGO, 2011; Barsottini, 2007).

Importante ressaltar que os primeiros sintomas podem se manifestar na fase adulta, entre 35 e 50 anos de idade, progredindo ao longo do tempo e se tornando fatal entre 15 a 20 anos após o aparecimento dos primeiros sintomas da D.H. (Ho, et al, 2001).

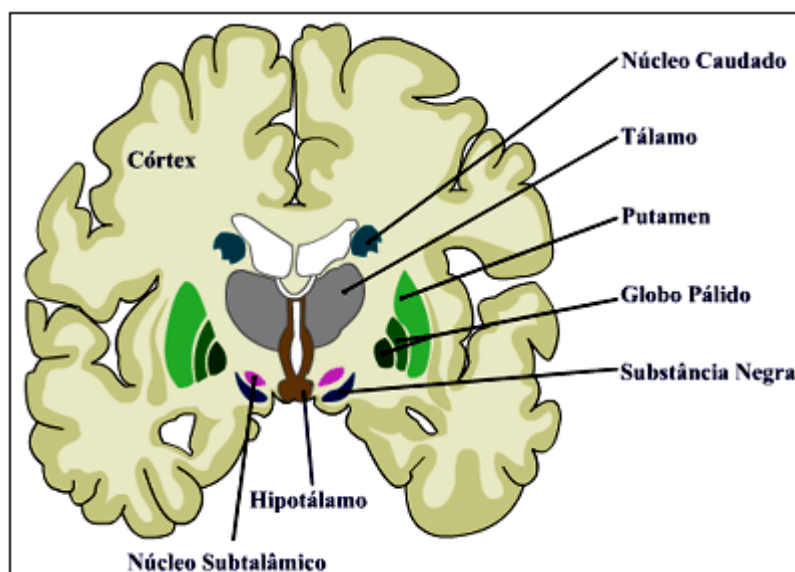
O tempo médio de sobrevivência, após o recebimento do diagnóstico ou o aparecimento dos primeiros sintomas da doença, compreende entre 10 a 20 anos após a instalação da doença, com idade de início entre os 35 e 50 anos, entretanto há relatos de sobrevida de 15 a 20 anos após a instalação dos sintomas (Colle, 2012; Ross, 2010). Quando o indivíduo se encontra no estágio tardio da doença sua sobrevida poderá ser de uma década ou mais (Gonçalves, 2013).

Outra classificação para a D.H. é a Doença de Huntington Juvenil (D.H.J) que apresenta início dos sintomas antes dos vinte anos de idade, com a incidência de menos de 10% dos casos de indivíduos com D.H.. A forma juvenil evolui mais rapidamente do que o aparecimento dos sintomas na fase adulta (Agostinho, 2011).

A doença ocorre por uma mutação genética, no gene HTT, em uma proteína, que todos os seres humanos possuem, denominada de huntingtina, localizada braço curto do cromossomo 4 (4p16. 3). Essa mutação instável se apresenta através de uma variação no número de repetições de trinucleotídeos, tripleto de bases nitrogenadas CAG (citosina-adenina-guanina). A expansão CAG está localizada no éxon 1 (ou também denominado de IT15 ou *Interesting Transcript 15'*), do gene HD, que codifica uma cadeia de poliglutamina, próxima da região amino-terminal da proteína huntingtina, provocando ganho tóxico de função, gerando o processo neurodegenerativo da doença (Margolis & Ross, 2003; Gil-Mohapel & Rego, 2011; Nance et al, 2011; Martelli, 2014).

Em cromossomos normais as expansões possuem de 9 a 34 cópias e na D.H. o número de repetições é maior que 40 (Martelli, 2014; Ferraz, et al, 2013). Repetições de 36 a 39 são consideradas expandidas e com penetrância variável, enquanto que, acima de 39 a penetrância da mutação é completa (Andrew, et al., 1993), ou seja, todos os indivíduos da mesma desenvolverão a doença.

Além de a desordem ter causa genética, a D.H. também possui sua causalidade neurológica, assim a doença caracteriza por uma atrofia gradual do estriado, que compõe o núcleo caudado (controla os movimentos grosseiros intencionais e o controle global dos movimentos do corpo) e o putâmen (responsável pelo controle dos movimentos grosseiros intencionais). Demonstram-se na figura 1 as estruturas não estriatais afetadas pela D.H..



Fonte: Martelli, 2014.

Figura 1 - Estruturas não estriadas afetadas pela D.H.

Assim, as mudanças atróficas, inicialmente, são mais proeminentes no estriado, especificamente em parte dos gânglios da base, entretanto tais alterações vão se generalizando com a evolução da doença (Novak & Tabrizi, 2010).

A disfunção intracelular, alterada pela huntingtina mutante, suscita a degeneração significativa das vias neuronais levando a perda celular no estriado, no córtex cerebral e em outras regiões. (Martelli, 2014). A progressão da doença provoca a destruição do córtex cerebral com consequente morte dos neurônios secretores de acetilcolina, fazendo com que ocorra a degradação da capacidade cognitiva e demência (Ferraz, et al, 2013).

O desempenho atípico da proteína huntingtina é derivado da presença de movimentos involuntários (coreia), sendo acompanhado da perda de corpos celulares dos neurônios GABA (ácido gama-aminobutírico) no núcleo caudado e putâmen, além de disfunções nos neurônios secretores de acetilcolina (ACH) em várias componentes cerebrais (Costa, et al, 2013; Chemale, et al, 2000; Spitz, 2010).

Com a evolução da moléstia podem aparecer alterações motoras que afetam a marcha (ataxia) que prejudicarão a deambulação, além de instabilidade postural, distúrbios na fala (disartria) que irá impactar a sua comunicação. Por fim a doença irá prejudicar o controle motor dificultando na deglutição e no comer, fazendo com que o indivíduo tenha uma morte por aspiração ou pneumonia (*American Psychiatric Association* - DSM V, 2014).

A D.H., mediante as características topográficas e celulares, possui sua classificação por meio de 4 graus relacionados à gravidade da doença e as alterações patológicas do corpo estriado.

O indivíduo que foi classificado no grau 0 (zero) exibe alguns sintomas, não apresentando alterações na estrutura dos cortes coronais do tecido analisado. Já no grau 1 (um) ocorre o surgimento de gliose astrocitária (alteração da substância branca do cérebro) e alterações na cauda e corpo do núcleo caudado. No grau 2 (dois), considera-se a atrofia estriatal de média a moderada. No grau 3 (três) a atrofia é severa e no grau 4 a perda neuronal é ampla, sendo que nos últimos graus ocorre a atrofia extraestriatais no córtex, tálamo, núcleos subtalâmicos e substância negra (Januário, 2011)

No que concerne à classificação em relação aos estágios de evolução da doença, a moléstia pode ser classificada em três fases ou estágios.

No estágio inicial, o indivíduo ainda é funcional em suas funções do cotidiano, como dirigir e lidar com o dinheiro, além de não ter declínio nas capacidades laborativas. Desta forma, pode viver de forma independente. Nessa fase, podem aparecer poucos movimentos involuntários, perda sutil na coordenação motora, dificuldades no raciocínio de problemas complexos, além de depressão e irritabilidade.

Nas fases intermediárias, tem-se um declínio na capacidade de trabalhar, sendo incapazes de gerir suas finanças ou realizar tarefas domésticas; entretanto conseguem realizar as atividades de vida diária, como alimentar-se, vestir-se e cuidar da sua higiene com assistência de uma pessoa/familiar. Nessa fase a Coreia pode se acentuar, dificultando as tarefas motoras voluntárias, além de alterações no equilíbrio, tendo como consequência quedas frequentes, problemas na deglutição e perda de peso. A dificuldade na resolução de problemas se agrava, não conseguindo mais sequenciar, organizar ou priorizar as informações.

Na fase final, os indivíduos acometidos são dependentes nas atividades de vida diária, necessitando continuamente de assistência de uma pessoa/familiar. Vale ressaltar que, mesmo estando acamados e sem comunicação verbal (fala), alguns indivíduos com D.H. parecem compreender as perguntas e o que estão vivenciando atualmente. Nessa fase também há aumento das alterações motoras, provocando intensa rigidez, distonia e bradicinesia. Destaca-se que os sintomas de cada fase podem se diferenciar de indivíduo para indivíduo (Nance, et al, 2011).

Ainda em relação às manifestações clínicas, os primeiros sintomas observados são dificuldades em média escala na execução dos movimentos, dificuldades de resolução dos problemas, irritabilidade e depressão.

Destaca-se que, os sintomas psiquiátricos podem ocorrer em qualquer fase/estágio da doença, sendo a primeira manifestação em 31% dos casos, entretanto é complexo o reconhecimento dos sintomas, impactando assim no tratamento. A depressão é o sintoma psiquiátrico mais frequente, entretanto este pode ser subdiagnosticado em pacientes com D.H., visto que as alterações neurológicas podem dificultar na coleta de informações sobre o histórico de vida do indivíduo (RIBEIRO, 2015).

Também se tem o registro de perda da coordenação motora associada à perda da coordenação dos movimentos voluntários, entretanto a sua progressão é lenta.

A capacidade para se movimentarem e de comunicar verbalmente vai declinando com a evolução da doença, ocorrendo alterações nos movimentos voluntários dos músculos (Brant, *et al*, 1984). Estas alterações poderão provocar a redução da destreza manual, dificuldades de deglutição (disfagia), alterações no equilíbrio. Também se destaca que, em estágios mais avançados da D.H. o indivíduo apresenta bradicinesia (lentidão dos movimentos voluntários), rigidez e demência (Chiu, 1982). Por fim, os pacientes terminais apresentam complicações cardiovasculares e/ou respiratórias infecciosas o que pode levar à morte, por meio de asfixia e/ou aspiração decorrente de uma disfagia, ou até mesmo pelo controle respiratório inadequado (Chemale, *et al*, 2000; Lozi, *et al*, 2014). Além disto, outro fato que leva ao óbito desses indivíduos pode ser devido a pneumonia por aspiração por falta de controle motor para comer e deglutir (DSM V, 2013).

As alterações como distúrbios de movimentos, incluindo distonia, bradicinesia, rigidez, tiques, coreia (movimentos involuntários repentinos, irregulares e sem propósito ou semi-proposital) e tremores resultam no declínio funcional e aumento da dependência na realização das atividades de vida diária.

Na fase inicial, os primeiros sintomas motores se apresentam de forma sutil e suave, porém com a progressão da doença ocorre um declínio significativo dos movimentos, causando distúrbios na coordenação manual, na marcha, na fala e na deglutição.

Nas fases finais, as alterações motoras se agravam, como incontinência intestinal e da bexiga, além de perda de peso e dor intensa. A coreia, que ocorre por uma degeneração neuronal (Otaviano, 2006), inicialmente, é mais frequente nas extremidades, com a progressão da doença poderá evoluir e incluir caretas faciais, elevação das pálpebras, pescoço, movimentos dos ombros, tronco e perna.

Sobre a distonia (contração de um ou vários músculos, ou nos membros), provoca elevação distal do braço ao caminhar, inclinação do tronco, bruxismo, elevação ou adução do pé ao caminhar. A bradicinesia (lentidão anormal dos movimentos voluntários) provoca perda da expressividade facial, ausência do balanceio dos braços ao caminhar, dificuldades nos movimentos alternados, lentidão da marcha. Na disartria (dificuldade na articulação da fala) ocorre um declínio na coordenação da fala e da respiração, bem como na inteligibilidade da fala.

Para auxílio da comunicação, pode-se utilizar recursos de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), porém as alterações cognitivas e motoras poderão limitar o uso de recursos de alta tecnologia, mas o uso de simples pranchas para a comunicação pode auxiliar para que a pessoa com D.H. possa comunicar suas ideias e responder perguntas simples. Outro sintoma comum na D.H. é a disfagia (dificuldade de deglutir) que provoca alterações na mastigação e deglutição, inibindo assim a respiração, além de provocar a aspiração de líquidos ou alimentos que consequentemente podem levar à pneumonia ou mesmo a morte por engasgamento (Nance, et al, 2011).

É válido explicar sobre o suicídio, sendo altamente comum nas pessoas com D.H., em consequência de uma depressão ou mudança de personalidade que pode causar também uma desinibição e comportamento impulsivo e pela impossibilidade de cura da doença (Nance, et al, 2011; Ximenes, et al, 2009).

2.2 Família e Doença de Huntington: o impacto da doença no âmbito familiar

Diante do fato que a D.H. é incapacitante, vislumbra-se que ocorrem muitas mudanças no âmbito familiar ao receberem a notícia de que seu familiar foi acometido pela moléstia. Desta forma, ao cuidar do indivíduo com a doença, é apropriado levar em consideração o impacto que este diagnóstico causará neste ambiente, assim um acompanhamento, durante o processo da doença, é importante durante todos os seus estágios (Otaviano, 2006). O adoecimento de um familiar

provoca mudanças no âmbito familiar, sobretudo pela gravidade da doença (Intrieri, et al, 2015).

Entende-se que ainda não existe tratamento para diminuir, parar ou reverter o curso da D.H., contudo os tratamentos existentes podem reduzir o impacto dos sintomas, bem como maximizar a funcionalidade do indivíduo doente, além de promover qualidade de vida tanto da pessoa com D.H. quanto do seu familiar (Nance, et al, 2011).

O diagnóstico da D.H. afeta a toda a família, causando sofrimento tanto para a pessoa com D.H., quanto para seus entes. Tal sofrimento deve-se ao fato da gravidade da doença e da possibilidade de ter mais familiares futuramente acometidos pelo transtorno (Bopsin, 2014).

O aparecimento dos sinais e sintomas nas pessoas acometidas pelo transtorno e a progressão da doença causa impacto no relacionamento familiar, sendo direcionado para a falta de conhecimento sobre a doença ou pela preocupação em relação à evolução da doença (Silva, et al, 2014; Ximenes, et al, 2009).

Em um estudo sobre as dificuldades enfrentadas pelos familiares de indivíduos com a Doença de Huntington, observou-se o dia a dia dos familiares de pessoas com D.H., residentes de Anicuns (GO). A pesquisa elencou as dificuldades enfrentadas pela família, promovendo fatores como: a falta de liberdade, pela dedicação exclusiva a seu familiar; ser acometido por estresse, causando também uma sobrecarga física e emocional; as manifestações de agressividade do familiar doente dificultando no relacionamento no âmbito familiar; a tensão pela possibilidade de ter herdado a doença; sentimento de frustração e impotência diante da impossibilidade de cura e dificuldade em promover uma melhora na qualidade de vida de seu familiar; o desconhecimento sobre a doença, fazendo com que fiquem em dúvida sobre de que forma os cuidados devem ser realizados pelo familiar (Silva, et al, 2014).

Os tratamentos com terapias medicamentosas e não medicamentosas, melhoram os sintomas da D.H., reduzindo a carga do cuidador à medida que promove a qualidade de vida tanto do indivíduo com D.H. e de seu familiar (Nance, et al, 2011).

2.2.1 A importância do planejamento familiar

O médico deverá repassar todas as informações à família sobre a D.H., bem como os seus riscos, assim permitindo um planejamento familiar em relação à reprodução humana (Ximenes, et al, 2009), a realização de testes preditivos é importante para este planejamento (Bittencourt, et al, 2010), desta forma o diagnóstico precoce permite que a família faça o seu planejamento permitindo com que conviva melhor com a desordem (Intrieri, et al, 2015).

Com a mutação genética da doença de Huntington surgiram os testes preditivos que podem identificar áreas não afetadas pela doença. Estes analisam uma amostra de sangue, avaliando o DNA para a mutação de D.H.. Apesar de algumas relações entre o teste preditivo e o aumento de mortes por suicídio, evidências apontam que não há contraindicação contundente para a realização do teste (Meiser, 2001). Um teste positivo permite aos familiares e indivíduos acometidos com a doença tomar decisões sobre a sua carreira, família e casamento, além de resolver a incerteza de um diagnóstico positivo, diminuindo assim suas angústias. O *National Institutes of Health National Human Genome Research Institute* (Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma Humano) descreve que é importante neste momento contar com o apoio de conselheiros genéticos para ajudar na tomada de decisões.

2.3. MINDFULNESS (ATENÇÃO PLENA)

2.3.1 Mindfulness (Atenção Plena) e suas origens

Achados relatam que se têm registros que, há mais de 2500 anos, pessoas praticam *Mindfulness*, iniciando com os ensinamentos de Siddhartha Gautama, o Buda (Hahn, 1976; Reis, 2014). Tais registros demonstram que a prática inicialmente foi usada dentro do contexto religioso e espiritual, entretanto à medida que os efeitos fisiológicos da prática iam surgindo, a comunidade científica demonstrava interesse nos efeitos que a prática proporcionava a saúde humana.

O interesse clínico convergiu entre duas tradições, sendo uma ligada à psicóloga Ellen Langer, que segue os princípios científicos ocidentais, e a outra ligada à tradição meditativa ancestral do Oriente, sendo incluída na prática clínica por John Kabat-Zinn (Reis, 2014, Kabat-Zinn, 1990, Vandenberghe & Assunção, 2009).

Langer em 1989, estudou o fenômeno chamado por ela de “mindlessness” (desatenção), descrevendo que a pessoa vive como se fosse guiada por um piloto automático por meio de referências prontas. A psicóloga relata *Mindfulness* como o primeiro momento que irá dar origem a novas divisões para explicar as vivências, por meio da atenção plena e de uma situação específica para o contexto vivenciado (Vandenberghe & Assunção, 2009; Langer, 2000).

Em resumo, a autora aponta que os estados de *Mindfulness*, constituídos pela atenção, e *Mindlessness*, pela desatenção; influenciam tanto na tomada de decisões e flexibilidade psicológica, quanto afetam o comportamento e pensamentos dos indivíduos ao longo de sua vida e as atividades de vida diária.

2.3.2 Conceito de *Mindfulness*

Após discorrer sobre as origens de *Mindfulness* (palavra inglesa que tem sido traduzida como atenção plena), toma-se o seu conceito segundo Kabat-Zinn (1990), que descreve ser ‘atenção plena’ um estado psicológico que se manifesta por meio do prestar atenção no momento presente, de forma intencional, particular e sem julgamento.

Assim, considera-se que a atenção plena pode ser usada para descrever uma característica psicológica, uma prática de cultivo da atenção no momento presente ou processo psicológico (Majolo, 2014; Keng et al., 2011), não estando envolvido com pensamentos no futuro, voltando a sua mente para o momento presente, de forma intencional e sem julgamentos, ou seja, a prática faz com que haja uma regulação da atenção. Sair do “piloto automático”, trazendo a atenção plena para a ação praticada no momento atual (Vandenberghe & De Sousa, 2006, Kabat-Zinn, 1990).

Portanto, viver no piloto automático faz com o indivíduo fique preso aos eventos do dia a dia, não tendo flexibilidade em suas ações ao reagir ao ambiente (Kabat-Zinn, 1990; Reis, 2014).

Desta forma, os estados de *Mindfulness*, participam da organização da adaptação do organismo no ambiente, aumentando os níveis de atenção, diminuindo os estados de fusão cognitiva, permitindo a compreensão do self (noção de si mesmo) consentindo que o indivíduo se perceba dentro de um contexto, além de ganhar flexibilidade psicológica e por fim, agindo na regulação emocional do indivíduo. Portanto, entende-se que o indivíduo poderá transpor barreiras sociais,

permitindo assim, a concepção de novos contextos e comportamentos adaptativos (Hayes, et al, 2004).

Do mesmo modo, considera-se que se manter atento e consciente intencionalmente pode fazer com o que praticante refine os seus estados de consciência, permitindo que o indivíduo perceba os gatilhos e mantendo os eventos mentais adaptativos (Barros, 2013).

A prática em *Mindfulness* faz com que o indivíduo retome a mente dispersa, fazendo-o viver de forma plena mentalmente cada minuto do seu dia a dia (Reis, 2014; Hanh, 1976), desta forma, interagindo diretamente com o que está acontecendo no seu dia a dia, no “aqui e agora”, tornando-se, consciente do que se está vivenciando (Reis, 2014). Assim, este estado de consciência, faz com que o indivíduo se torne menos suscetível ao automatismo que levam a sentimentos autodestrutivos (Pires, 2016).

Vale destacar que, estudos de Jon Kabat-Zinn, cientista, biólogo e professor da Universidade de Massachusetts, foram os precursores da prática clínica no ocidente, utilizando a sua experiência pessoal com a prática meditativa budista, trazendo seus preceitos para a medicina comportamental, aplicando-as nas terapias cognitivo-comportamentais.

2.3.3 Intervenções baseadas em *Mindfulness*

As intervenções em *Mindfulness* voltadas para melhora no indivíduo no que concerne à saúde iniciaram por meio de um programa baseado na redução do estresse, denominado de *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR – Programa de Redução de Estresse Baseado em *Mindfulness*), proposto por Kabat-Zinn, sendo pioneiros neste quesito. Deste modo, as intervenções se iniciaram na década de 1970, por Jon Kabat-Zinn e outros professores da Universidade de Massachusetts, os quais também criaram um centro para divulgação e pesquisa sobre o *Mindfulness*¹ reconhecido internacionalmente.

Os princípios da prática trazidos por Kabat-Zinn relatavam que as sensações e emoções negativas devem ser observadas de um ponto de vista transcendental, valorizando as emoções positivas, a atitude de vida de compaixão e desprendimento dos conteúdos conceituais (Vandenberghe & Assunção, 2009; Kabat-Zinn, 1982). A

¹ www.umassmed.edu/cfm/home/index.aspx (Acesso em 02/11/17).

intenção do cientista, por meio do MBSR, foi treinar *Mindfulness* em pacientes exercitando a consciência sobre o corpo (*bodyscan*), o ambiente e a respiração (Pires, 2016).

As práticas e intervenções baseadas em *Mindfulness* têm sido cada vez mais adaptadas e integradas na prática clínica contemporânea ocidental de forma secular, principalmente na psicologia e na medicina, podendo ser classificadas, dentro do que chamamos no Brasil, de práticas integrativas e complementares (PIC).

Junto ao desenvolvimento na área clínica, tem havido extensa colaboração epistemológica, como também pesquisa clínica e epidemiológica, buscando estudar o impacto dessas intervenções na saúde física e psicológica das pessoas e populações (Demarzo, 2011).

Apesar do fato das investigações sobre *Mindfulness* já terem se iniciado ainda na década de 1960, foi somente a partir do final dos anos 1970 que *Mindfulness* começou a ser estudado como uma intervenção para melhorar o bem-estar psicológico e a saúde mental.

Desta forma, a aplicação das intervenções baseadas em *Mindfulness* (IBM) como terapia comportamental para problemas clínicos começaram com o trabalho de Jon Kabat-Zinn, em 1979, que explorou o uso do *Mindfulness* (no caso, MBSR) no tratamento de pacientes de doenças crônicas (Keng et al., 2011) e a redução do estresse por meio do programa *Mindfulness Based Stress Reduction* – MBSR (Girard & Feix, 2016).

Assim, os tipos de intervenções terapêuticas baseadas em *Mindfulness* (*Mindfulness-Based Interventions*), possuem diversas abordagens, citadas como: *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR), *Mindfulness-Based Cognitive Therapy* (MBCT), *Breathworks Mindfulness-Based approaches to Pain and Illness* (MBPI), sendo denominados *Mindfulness Based Programs* (MBPs) e Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT). Em geral, são intervenções breves, que empregam os princípios da atenção plena, sendo desenvolvidas em grupo, com encontros presenciais semanais durante oito semanas, sendo que cada encontro/sessão tem duração de duas a três horas, nas quais são ensinadas, praticadas e discutidas técnicas de *Mindfulness* com foco na saúde (Strauss, et al, 2014).

As Intervenções Baseadas em *Mindfulness* (IBM) abordam algumas características universais do ser humano, que ao praticar *Mindfulness* desenvolvem uma maior consciência de si mesmo e do outro, permitindo uma maior compreensão

de si mesmo. A premissa do programa tem como base a compreensão da forma como os indivíduos se relacionam e respondem a sentimentos como angústia. Os MBP permitem que os praticantes percebam que estão reagindo de forma condicionada e causando assim, transformações em seus pensamentos, sentimentos e sensações corporais, bem como as situações externas (Crane, et al, 2017).

As práticas também permitem cultivar atributos positivos, como a alegria e a capacidade de reconhecer as experiências agradáveis, abrangendo três formas, que são: o exame corporal, movimento consciente e a prática sentada.

Estudos meta analíticos descrevem que as Intervenções Baseadas em *Mindfulness* reduzem a ansiedade e as alterações de humor em indivíduos com câncer, diabetes, doenças cardíacas, fadiga crônica, dor crônica, psoríase, fibromialgia (Hofmann et al., 2010; Shonin, et al, 2013; Baer, 2003, Grossman et al., 2004; Cullen, 2011). As IBMs também provocam melhorias no bem-estar do indivíduo, bem como desenvolvimento no funcionamento cognitivo e a capacidade de regulação emocional tem indivíduos saudáveis ou com alguma doença (Eberth e Sedlmeier, 2012).

Embora alguns pesquisadores se concentrem quase exclusivamente no componente de atenção envolvido nas práticas de *Mindfulness*, a maioria segue o modelo de Bishop e colaboradores (2004), que propuseram que a consciência engloba dois componentes: 1) autorregulação da atenção, e 2) a adoção de uma determinada orientação para suas experiências. Autorregulação da atenção refere-se à observação consciente das sensações, pensamentos ou sentimentos. Ela exige tanto a capacidade de ancorar a atenção sobre o que está ocorrendo no momento, como a de mudar intencionalmente a atenção de um aspecto da experiência para outro. Orientação para a experiência diz respeito ao tipo de atitude que se tem para com a experiência vivida, especificamente uma atitude de curiosidade, abertura e aceitação.

No geral, as evidências mais atuais sugerem que o estado de *Mindfulness* é positivamente associado com uma variedade de indicadores de saúde mental, tais como níveis mais elevados de afetos positivos, satisfação com a vida, vitalidade e regulação da emoção de adaptação, e menores níveis de afetos negativos e sintomas psicopatológicos.

Também há evidências crescentes, provenientes de estudos neurobiológicos, que indicam o papel potencial das IBM na redução da reatividade a estímulos emocionais e melhoria do bem-estar psicológico. Além disso, há trabalhos mostrando a aplicabilidade das IBM em diferentes patologias como, por exemplo, na melhoria de qualidade de vida em pacientes com câncer, na redução de ansiedade em pacientes com doenças cardíacas, em distúrbios do humor, e no tratamento de abuso de substâncias (o desenvolvimento da habilidade de *Mindfulness* parece ainda estar relacionado a uma menor probabilidade de recaídas em dependentes de nicotina, por exemplo) (Keng et al, 2011).

Estudos de Kabat-Zinn (1990) também demonstraram resultados eficazes para indivíduos com doenças crônicas e sem possibilidades de cura. Desta forma, as IBMs também são utilizadas em indivíduos com doenças crônicas neurodegenerativas, como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que também é uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores (superior e inferior). Tal intervenção promove a qualidade de vida e bem-estar nos indivíduos acometidos por doenças crônicas, além de intervir positivamente nas alterações psicológicas (Pagnini, et al, 2017).

Estudos apontam que a prática em indivíduos com ELA trazem benefícios como, o aumento da atividade da serotonina, que atua como regulador do humor, sensibilidade à dor, movimentos e funções intelectuais, no cérebro; a ampliação da melatonina, que provoca uma diminuição da percepção da dor e faz com que o indivíduo fique mais calmo; a indução dos níveis do neurotransmissor Beta-endorfina, fazendo com que haja uma diminuição da dor, facilitando o relaxamento e bem estar e estimulando todo o sistema imunológico (Gonçalves, et al, 2012). Além disto, prática de *Mindfulness* traz uma melhora no bem-estar de indivíduos que estão em sofrimento psicológico, como a ansiedade, preocupação, medo, raiva, por exemplo (Keng, et al, 2011).

Outra moléstia considerada crônica e degenerativa é a Esclerose Múltipla (EM), que possui características que se assemelham a Doença de Huntington (D.H.), e que também afeta o Sistema Nervoso Central, causando alterações motoras sensitivas, cognitivas, dentre outros (Rech, 2015). Pesquisas apontam que o estresse, em indivíduos acometidos pela EM, pode piorar os sintomas da doença, e que a prática de *Mindfulness* diminui o estresse nesta população, além de aumentar a resiliência e qualidade de vida dos indivíduos com a moléstia (Senders, et al,

2014), assim dado a inexistência de trabalhos que utilizaram as IBMs na população com D.H., tomou-se como base, as intervenções voltadas para indivíduos com EM, a fim de apoiar esta pesquisa.

Indivíduos com esclerose múltipla (EM) demonstraram melhora da dor, a ansiedade, depressão e fadiga, com a prática de *Mindfulness* (Bogosian, et al., 2015; Blankespoor, 2017; Grossman, et al, 2010). Vale notar que, tal doença provoca distúrbios psicológicos, disfunção cognitiva e alterações físicas, que com a progressão da doença, estes indivíduos desenvolvem um grande sofrimento psicológico (Amato, et al, 2001).

Na D.H., foco deste estudo, ocorre alterações psiquiátricas como a depressão, irritabilidade, agressividade, mudança no comportamento e no humor (Okamoto, et al, 1998; Silva, et al, 2014). Algumas pessoas se fixam em pensamentos negativos, fazendo surgir sentimentos como raiva, ansiedade, depressão; desta forma *Mindfulness* pode reduzir estes sentimentos, fazendo com que o indivíduo reflita sobre tais pensamentos. As aplicações clínicas focadas na prática de atenção plena podem ser habilitadas de acordo com a disposição do indivíduo (Barnhofer, et al, 2011).

2.3.4 *Dispositional Mindfulness*

O Traço de *Mindfulness* aborda a tendência natural do indivíduo em estar consciente, de forma aberta e sem julgamentos no seu dia a dia (Feltman, et al, 2009). Pesquisas apontam que *Dispositional Mindfulness* auxilia na compreensão individual do momento presente, na possibilidade de autorregulação e estados de atenção natural. Assim, quanto maior os estados de *Mindfulness* menor os níveis de depressão, raiva e angústia (Brown & Ryan, 2003). O *Dispositional Mindfulness* é utilizado potencialmente como fator de proteção, por meio das diferenças individuais na atenção plena, estando ligada a níveis elevados de atenção e conscientização, fazendo com que ocorra uma autorregulação e uma regulação emocional (Feltman, et al, 2009; Ochsner & Gross, 2008; Rueda, et al, 2016).

Um indivíduo desatento e não consciente altera seus estados de funcionamento fazendo com que perca oportunidades de resolver os obstáculos que surgirem (Brown & Ryan, 2004). Desta forma, a atenção e a consciência são componentes cruciais de uma efetiva autorregulação (Van Veen & Carter, 2006).

Evidências científicas mostram que *Mindfulness* pode provocar mudanças nas estruturas físicas e funcionais de curto e longo prazo em algumas regiões do cérebro, como o córtex pré-frontal dorsolateral e medial, o córtex cingulado anterior e posterior, a ínsula e amígdala (Girard & Feix, 2016).

Na área da saúde, a prática da atenção plena tem sido utilizada como medida profilática e terapêutica, fazendo com que o indivíduo melhore a aceitação da dor, a forma com lida com as situações de estresse, a diminuição dos níveis de agressividade em pacientes psiquiátricos (Demarzo, 2011).

Estudos relatam que, atualmente, as práticas de *Mindfulness* têm se voltado para melhora das condições de saúde em muitas moléstias (Creswell, et al, 2007).

A prática de *Mindfulness* pode reduzir os efeitos negativos dos distúrbios de humor (Creswell, et al, 2007), atenuar o estresse, diminuir a pressão arterial (quando elevadas), proporcionar um sono mais tranquilo, além de suavizar problemas gastrointestinais.

Também, tem-se registros sobre o uso da prática por psicoterapeutas a fim de proporcionar bem-estar no que concerne à saúde mental dos indivíduos, fazendo com que ocorra uma melhora dos sintomas de depressão, transtornos de ansiedade e transtorno obsessivo-compulsivo (Demarzo, 2011; Gouveia, et al, 2016; Silva, 2015). Assim, por meio da prática da atenção plena, os indivíduos podem aceitar suas experiências, aprendendo a lidar melhor com elas, mesmo que dolorosas (Girard & Feix, 2016)

Por fim, observa-se uma melhora em temas cognitivas e nos efeitos neurofisiológicos adaptativos, como alteração no funcionamento do sistema imunológico (Burschka, et al, 2014) em algumas doenças como a psoríase, doenças crônicas e a fibromialgia.

2.4. Injustiça Percebida

Pode-se definir como Injustiça Percebida constructo multidimensional que possuem elementos que avaliam a gravidade da perda, da perda irreparável, da culpa, e do sentimento de injustiça (Sullivan, et al, 2008).

A escala de injustiça percebida é considerada uma avaliação cognitiva envolvendo elementos que avaliam a gravidade da perda após o acometimento de uma doença. Ela toma como base questionamentos como: “a maioria das pessoas não entendem o quanto é grave a minha condição”, se referindo a sentimentos sobre

a gravidade de sua doença; “tudo parece tão injusto”, se referindo a sentimentos sobre de injustiça; “minha vida nunca será a mesma”, se referindo a sentimentos sobre ao caráter irreparável que a doença pode trazer; e “estou sofrendo por causa de uma outra pessoa”, se referindo a sentimentos de injustiça (Rodero, et al, 2012).

O termo “justiça” sendo sinônimo de juízo de valor, historicamente provém da origem dos povos, com o despertar do combate às injustiças ou reparar algum ato injusto. Retomando um pouco da história, a guerra de Troia e o nascimento da civilização grega foram gerados pela percepção da injustiça, se tornando um valor que moveu os fatos do passado. O termo injustiça está relacionado com a percepção de que cada um tem do fato ocorrido. “A percepção da injustiça difere muito de um indivíduo para o outro, o que torna sempre muito difícil, entre os seres humanos, distinguir um ato injusto do que possa haver de justo naquilo que se tenha sido praticado” (Matheus, 2013, p. 26). Interessante ressaltar que a percepção dela difere tanto de um indivíduo para o outro, de uma época para a outra, e de um momento para o outro.

O indivíduo quando sobrevém de uma experiência de injustiça, reage de alguma forma ao perceberem que seus direitos foram violados, sendo uma reação normal dos Seres Humanos. Desta forma, a experiência de se sentir injustiçado afeta o indivíduo, e de alguma forma o grupo no qual ele está inserido (Lemos e Lima, 2011; Mendonça e Tamayo, 2003).

Assim, “Toda injustiça precisa ser superada. O sentimento de injustiça não reparada se torna um sofrimento interno cuja superação exige alguma catarse” (Matheus, 2013, p. 31).

Acredita-se que as boas e más atitudes são compensadas ou punidas, sendo as boas compensadas e as más são punidas. Tal fato considera a ideia de justiça, entretanto quando isto não acontece; tem-se a sensação de que está errado, tomando medidas para corrigir o problema que foi percebido. Esse sentimento poderá interferir na saúde do indivíduo, fazendo com que tenha um déficit na qualidade de vida (Scott, et al, 2013).

Em certas ocasiões da vida as pessoas experimentam certo sentimento de injustiça. O problema-chave é a sensação de padecer de um sofrimento desnecessário por culpa dos outros, que vem acompanhada de um sentimento que exige uma reparação por parte da sociedade. Os estudos têm mostrado uma clara associação negativa entre esse sentimento de injustiça percebida e a recuperação

adequada de certos transtornos de saúde, ainda que estudos mais sistemáticos se façam necessários (Sullivan MJL et al. 2008).

A experiência de injustiça pode causar reações emocionais como a raiva, a ansiedade, a depressão e o desgosto (Scott, et al, 2013; Sullivan, et al, 2008; Mikula, et al, 1998). Tal experiência pode fazer com que o indivíduo traga à tona sentimento de injustiça do passado (Sukhodolsky, et al, 2001; Rusting, et al, 2001; Blackledge, 2004). Entretanto, esse sentimento poderá fazer com o indivíduo reflita sobre a sua dor e os sentimentos de culpa (Sullivan, et al, 2008).

Desta forma o sentimento de injustiça, em um indivíduo com uma doença crônica, poderá fazer com que o indivíduo se questione sobre porque merece ter sido acometido por tal doença (Sullivan, et al, 2012; Sullivan, et al, 2008).

Os pensamentos de injustiça frente a uma doença crônica poderão provocar respostas negativas, como raiva, angústia, refletindo na participação do indivíduo, em atividades que são significativas para ele, impactando diretamente em sua qualidade de vida (Gagnon, et al, 2016). Assim, quando se dedica a encontrar e atribuir a culpa de sua doença, perde-se tempo cognitivamente e recursos emocionais, prejudicando o tratamento realizado (Michael, et al, 2014).

O sentimento de injustiça no indivíduo doente não somente irá acometê-lo, mas também os seus familiares que poderão apresentar sentimentos de indignação frente a doença de seu ente querido, impactando em sua expectativa de vida (Jardim, et al, 2010). Entretanto, “a despeito de todo o sofrimento, angústia, revolta, desesperança, medo compartilhado pelos membros da família, são somadas forças e, juntos, eles alcançam o objetivo maior que é ajudar o ente querido a atravessar esse momento” (Jardim, et al, 2010, p. 804).

A relação entre injustiça e depressão foi objeto de estudo em várias investigações, sugerindo que a injustiça percebida pode ser uma vulnerabilidade cognitiva para o desenvolvimento e manutenção de sintomas depressivos (Scott et al., 2014). Assim, os sintomas depressivos fazem com que os indivíduos se isolem socialmente, desenvolvendo e mantendo os sintomas da depressão (Sullivan, et al, 2014).

O sentimento de raiva é apontado como uma resposta emocional relativa à injustiça, por meio de modelos conceituais que apontam que primeiro o indivíduo sente culpa, após o sentimento de injustiça e, por último sente raiva, desenvolvendo respostas fisiológicas, como dor, em pacientes com doenças crônicas. Tal afirmação

toma como base a ativação do córtex cingulado anterior e dorsal, córtex pré-frontal lateral que tem relação como os sentimentos de raiva e dor (Scott, et al, 2013).

Correlacionando o sentimento de injustiça, com o sofrimento experimentado pelo indivíduo em certas ocasiões da vida, tomando como exemplo as pessoas que estão acometidas por uma doença incurável, como D.H., tem-se como problema-chave a sensação de padecer de um sofrimento desnecessário por culpa dos outros, uma sensação que vem acompanhada de um sentimento que exige uma reparação por parte da sociedade. Os estudos têm mostrado uma clara associação negativa entre esse sentimento de injustiça percebida e a recuperação adequada de certos transtornos de saúde, ainda que estudos mais sistemáticos se façam necessários (Sullivan, et al, 2008).

Por meio dos processos vivenciados com os sentimentos de injustiça, os indivíduos podem se tornar excessivamente centrados no futuro ou no passado, deixando de experimentar o momento presente em que está vivendo (Hayes, et al, 2006; Hayes, et al, 2005). Centrar no futuro ou no passado pode aumentar a angustia, fazendo com que o indivíduo se distancie de suas metas atuais (Hayes, et al, 2006; Janoff, et al, 1983).

A injustiça percebida é avaliada por meio da Escala de Injustiça Percebida (IEQ), que é considerada uma avaliação cognitiva envolvendo elementos que avaliam a gravidade da perda após o acometimento de uma doença. Esta é tomada como base questionamentos como: “a maioria das pessoas não entendem o quanto é grave a minha condição”, se referindo a sentimentos sobre a gravidade de sua doença; “tudo parece tão injusto”, se referindo a sentimentos sobre de injustiça; “minha vida nunca será a mesma”, se referindo a sentimentos sobre ao caráter irreparável que a doença pode trazer; e “estou sofrendo por causa de uma outra pessoa”, se referindo a sentimentos de injustiça (Rodero, et al, 2012).

3. MÉTODOS

3.1 Hipóteses

Indivíduos com D.H. e familiares com maiores níveis de injustiça percebida e sofrimento psíquico possuem menores níveis de *Mindfulness*.

Indivíduos com D.H. e familiares com maiores níveis de injustiça percebida e sofrimento psíquico possuem menores níveis de autocompaixão e resiliência.

3.2 Material e métodos

Foram identificados e convidados a participar do estudo todos os pacientes com diagnóstico para a Doença de Huntington e seus familiares, sendo uma proporção de três familiares convidados para cada pessoa acometida pelo transtorno, de acordo com o banco de dados da pesquisa vinculados ao Ambulatório de Genética do Hospital Universitário *Gaffrée Guinle* (HUGG) - UNIRIO, do estudo Agostinho (2011).

Ressalta-se que para cada paciente com D.H. foram incluídos três familiares para responder as escalas, como essas pessoas são do mesmo núcleo familiar do doente isso induz correlação entre as medidas, dessa forma não foi possível trabalhar com as 105 pessoas. Por outro lado, tendo três medidas para cada um dos pacientes fez com que aumentasse a precisão da resposta obtida para as escalas.

Dessa forma, o primeiro passo para a análise das escalas dos familiares foi avaliar o grau de concordância entre os escores obtidos em cada uma das escalas. E além disso, foi avaliado o coeficiente de reprodutibilidade para a média dessas medidas.

3.3 Tipo de estudo

Estudo analítico correlacional, transversal, com medidas obtidas mediante a técnica de autorrelato, por uma bateria de questionários.

3.4 Campo de estudo

O estudo foi executado nos municípios/Estados que concentram casos da D.H., sendo eles: Ervália (MG), Volta Redonda (RJ), Rio de Janeiro (RJ), Rio Novo do Sul (ES), Patrocínio de Muriaé (MG), Muriaé (MG), Itapemirim (ES), Eugenópolis (MG).

Vale notar que, a amostra da pesquisa foi proveniente dos dados coletados pelas pesquisadoras Carmem Lúcia Antão Paiva e Luciana de Andrade Agostinho da Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro (UNIRIO), em que determinam, de acordo com a pesquisa genética, quais pacientes possuem uma mutação no

gene *HTT*, localizado no cromossomo 4 (4p16.3), levando ao desenvolvimento da D.H..

3.5 Universo amostral

O universo amostral foi constituído por todos os familiares e pessoas com D.H. (adultos e idosos), com diagnóstico fechado, e seus familiares, numa proporção de 3 (três) familiares para 1 (uma) pessoa com D.H., identificados no período do estudo.

A amostra foi de 140 sujeitos, constituído por 35 pessoas com D.H., com idades entre 29 a 80 anos, e 105 familiares de pessoas com a moléstia, com idade entre 28 a 60 anos.

Todos os participantes deste estudo foram provenientes do Projeto de extensão, denominando “Projeto Multidisciplinar de apoio aos pacientes e grupo de risco de D.H. na cidade de Ervália- MG”, ligado ao Centro Universitário UNIFAMINAS, localizado no município de Muriaé, região da Zona da Mata de Minas Gerais, além de ser utilizado o banco de dados genéticos das pesquisadoras Dra. Carmem Lúcia Antão Paiva e Dra. Luciana de Andrade Agostinho, envolvidas no projeto intitulado “Investigação de mutações novas em pacientes suspeitos e portadores da Doença de Huntington” da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO (Anexo IV), realizado em 2011, que realizaram o estudo com foco no nível molecular desta população, realizando o teste preditivo para a moléstia. O projeto estava vinculado ao Ambulatório de Genética do Hospital Universitário *Gaffrée Guinle* (HUGG).

As atividades do projeto, ligado a UNIFAMINAS, ocorriam semanalmente por meio de visitas domiciliares, com data e horários pré-agendados, e tinham como participantes os alunos e professores dos cursos de Biomedicina, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Psicologia. Este projeto tinha como objetivo promover assistência terapêutica para a qualidade de vida por meio de intervenções da equipe multidisciplinar. Desta forma, eram realizados atendimentos destes profissionais, além de orientação aos familiares para os cuidados diários dos indivíduos com D.H.. Vale ressaltar que, durante as visitas domiciliares do projeto, a pesquisadora coletou, por meio dos instrumentos de pesquisa, os dados do presente estudo.

Os voluntários deste estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE (Anexo II), elaborado em duas vias, sendo uma entregue ao

voluntário e a outra via ficando sob a tutela da pesquisadora. Após a assinatura do TCLE a pesquisa teve início.

A coleta em campo teve duração de 8 (oito) meses (agosto de 2014 a março de 2015).

O universo da amostra emanou dos municípios/Estados de:

- Ervália (MG), total de 11 pessoas com D.H. e 33 familiares;
- Volta Redonda (RJ), total de 3 pessoas com D.H. e 9 familiares;
- Rio de Janeiro (RJ), total de 11 pessoas com D.H. e 33 familiares;
- Rio Novo do Sul (ES), total de 3 pessoas com D.H. e 9 familiares;
- Patrocínio de Muriaé (MG), total de 2 pessoas com D.H. e 6 familiares;
- Muriaé (MG), total de 2 pessoas com D.H. e 6 familiares;
- Itapemirim (ES), total de 2 pessoas com D.H. e 6 familiares; e
- Eugenópolis (MG) total de 1 pessoa com D.H. e 3 familiares.

Ressalta-se que o presente estudo foi submetido à Comissão Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP do Ministério da Saúde sob o número do CAEE 30370314.4.0000.5505 e número de parecer 647.588, e o Parecer consubstanciado do Conselho de Ética e Pesquisa (CEP), da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), número 647.588. Após a aprovação a pesquisa teve início (Anexo I).

3.6 Seleção de participantes

O critério de inclusão no estudo foi ter recebido o resultado positivo no teste preditivo (permite identificar a mutação genética) para os indivíduos com Doença de Huntington e seus familiares. Para os critérios de exclusão, tomou-se como base ter tido o diagnóstico negativo no teste preditivo (Agostinho, 2011) e ter os índices inferiores recomendados para indivíduos com escolaridade, por meio do rastreio do instrumento Mini Exame do Estado Mental (MEEM).

3.7 Instrumentos

A coleta dos participantes do Estado de Minas Gerais foi realizada por meio do projeto vinculado a UNIFAMINAS e ao Ambulatório de Genética do Hospital Universitário *Gaffrée Guinle* (UNIRIO).

Inicialmente foi agendada, com uma representante dos familiares, uma reunião com todos os familiares que se dispuseram ou puderam participar, com o intuito de explicar os objetivos do projeto e que no momento das intervenções, a

pesquisadora iria fazer a coleta do presente estudo. A reunião ocorreu no mês de junho de 2014, em uma policlínica particular em Ervália (MG), com apresentação dos participantes do projeto e o que cada profissão iria contribuir para a melhora da qualidade de vida dos voluntários.

Já a coleta de dados dos demais Estados foi realizada pela pesquisadora por meio de uma visita domiciliar pré-agendado com o familiar da pessoa com D.H..

O preenchimento dos instrumentos foi realizado pela pesquisadora em um ou mais momentos da visita, pois se levou em consideração o estado de cansaço e/ou fadiga das pessoas com a doença de D.H., desta forma ao se identificar que estes indivíduos não tinham condições para dar continuidade à coleta, a pesquisadora interrompia o processo, deixando para aplicar o instrumento em outro momento, dando um intervalo de uma semana para reiniciar a aplicação, começando do último instrumento aplicado.

O tempo de aplicação dos instrumentos, para os indivíduos doentes, variou de 30 (trinta) minutos a 1 (uma) hora, dependendo do grau de severidade que o indivíduo se encontrava, usando a prancha de comunicação para os que não possuíam linguagem verbal (18 indivíduos). Para os familiares o tempo variou entre 20 a 40 minutos.

Apesar dos instrumentos terem sido coletados no domicílio dos voluntários, o preenchimento era feito em um lugar previamente separado pelos indivíduos, em sua maioria coletado na cozinha ou na sala. Para os indivíduos com D.H. o local coletado em sua maioria era o próprio quarto, de acordo com a severidade, ou na sala.

Destaca-se que a escolha dos instrumentos de pesquisa para esta população, sendo preenchido pelo pesquisador auxiliou em caso de dúvidas sobre o entendimento das perguntas, sendo esclarecido no momento do surgimento das mesmas. Também se destacam que os instrumentos tipo *likert* possuem uma flexibilidade para ajustes as necessidades da população Marconi e Lakatos (2003, p. 212-213), assim facilitando a aplicação da bateria de escalas em momentos diferentes. Entretanto, vale lembrar que este tipo de instrumento pode ter como limitação o pouco tempo para refletirem sobre a resposta, mas os pesquisadores, em virtude das características da população optaram por dar um tempo maior, entre cinco a sete minutos para a resposta de cada pergunta, nas pessoas acometidas pela moléstia.

Os dados coletados em campo foram revistos manualmente e após, inseridos em uma planilha tipo Excel®, compondo o banco de dados deste estudo.

As escalas estão apresentadas no Anexo III.

3.7.1 Mini Exame do Estado Mental (MEEM)

No presente estudo o Mini Exame do Estado mental (MEEM) (Folstein, et al, 1975) foi utilizado para triagem e rastreio cognitivo como o objetivo de identificar os voluntários que não tinham condições cognitivas para realizar a bateria de escalas propostas neste estudo, visto que a moléstia estudada é neurodegenerativa, tendo possivelmente um declínio cognitivo bem como sintomas psiquiátricos (Ross, et al, 2010).

O MEEM que afere o desempenho cognitivo global tendo como domínios a orientação temporal e espacial, memória imediata, atenção, cálculo, memória de evocação e linguagem. Para a correção da escala total, somam-se todos os índices, sendo a pontuação máxima de 30 pontos. O resultado se baseia que quanto maior a pontuação, melhor será o desempenho cognitivo. A pontuação distribui-se para analfabetos, superior a 18 pontos; indivíduos com escolaridade entre um a oito anos, 23 pontos; indivíduos com escolarização formal maior do que oito anos, 26 pontos (Azambuja, 2006). Para o presente estudo os voluntários eram adultos (acima de oito anos), tomando como referência a pontuação de 26 pontos (Bertolucci, 1994; Brucki, 2003).

Na Doença de Huntington mesmo quando o resultado do exame do MEEM está dentro da normalidade, às alterações clínicas apresentadas pelo indivíduo fazem com ele tenha uma limitação em sua funcionalidade (Spitz, 2010).

3.7.2 Prancha de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA)

Na Doença de Huntington são descritas, além de outras alterações, dificuldades na linguagem que surgem com a progressão da doença, na fase tardia. Estas se relacionam como declínio cognitivo global e alterações nas funções executivas, como atenção e memória operacional. Também se percebe que a maioria dos indivíduos com esta moléstia apresentam disartria (Azambuja, 2006).

Alterações na iniciativa da comunicação também apresenta uma redução, como a dificuldade de tarefas de fluência verbal (Hodges, et al, 1990; Rosser e

Hodges, 1994; Ho, et al, 2002, Azambuja, 2006), dificuldades de nomeação, prejuízo na repetição, leitura e escrita (Németh, et al, 2013).

Com a progressão da moléstia, em seus estágios mais avançados, os indivíduos apresentam disgrafia construtiva (dificuldade de coordenar os músculos da mão e do braço) (Németh, et al, 2013).

Diante das alterações apresentadas para se comunicarem, para a coleta dos dados os pesquisadores fizeram uso de recurso denominado de Prancha de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), usando o apontar com os dedos, por meio de uma prancha com escrito “sim” e “não” para responder as escalas desta pesquisa, utilizando o gerador de Pranchas ARASSAC v0.1² (Anexo V).

A CSA é um método utilizado para pessoas com dificuldades de comunicação, sendo alternativa quando o indivíduo não se utiliza de linguagem verbal, ou suplementar para indivíduos com limitações para se comunicarem (Silva, 2009). O método utiliza instrumentos como cartões com letras do alfabeto, pranchas de comunicação com figuras, teclado adaptado para auxiliar na comunicação permitindo com que o indivíduo se expresse com o auxílio de um facilitador ou mediador, podendo ser tanto um profissional quanto o familiar, propiciando-lhe a comunicação com o apontar dos dedos caso a comunicação seja não verbal (Nunes, 2004).

3.7.3 *Questionários e escalas aplicadas em campo para a coleta de dados*

A seguir serão descritos os questionários e escalas que foram utilizadas a fim de obter o objetivo deste estudo.

3.7.3.1 Questionário de características sociodemográficas e de morbidade

Foram indagadas as características sociodemográficas gerais a partir de um questionário específico, tomando como base as características da moléstia, envolvendo as seguintes variáveis: idade, sexo, nível escolar, situação conjugal, número de filhos, número de anos com o diagnóstico, estágio clínico atual da D.H., a renda média mensal, e as dificuldades econômicas frente às despesas familiares.

Para a determinação do estágio clínico do indivíduo com D.H. tomou-se como base os itens da *Unified Huntington's Disease Rating Scale* (UHDRS) (Escala de

² <http://www.portalassistiva.com.br>

Capacidade Funcional Total) elaborada por Group (1996). A escala toma como base domínios como função motora, anormalidades de comportamento, função cognitiva e capacidade funcional.

3.7.3.2 Mindfulness Attention Awareness Scale (MAAS)

A Escala de Atenção e Consciência Plena (MAAS) (Brown y Ryan, 2003) apresenta uma estrutura unidimensional com 15 itens, e se centra fundamentalmente na capacidade do indivíduo de estar atento e consciente às experiências de cada momento da vida cotidiano, permitindo uma autorregulação. A escala quantifica com que frequência uma pessoa fica no estado de “piloto automático” em seu dia-a-dia, ou seja, dispersa em pensamentos e preocupações, e sem prestar atenção efetiva às atividades rotineiras. É a escala de *Mindfulness* mais utilizada nas pesquisas internacionais sobre o tema. Está validada para o português, por meio do estudo realizado por Barros (2013).

A escala também avalia a tendência do indivíduo estar aberto e receptivo as experiências que ele vivencia no momento presente, voltados para os domínios da vida emocional, física, interpessoal, além dos aspectos cognitivos.

Estudos comprovam que a MAAS mede um estado único de consciência, voltados para elaborações que promovem o bem-estar (Brown & Ryan, 2003).

Para o escore total da escala tomou-se como base o resultado de que índices mais elevados de MAAS denotam níveis mais altos de atenção plena. A escala varia de 1 a 6. O resultado é obtido pela soma dos 15 itens dividido por 15, o resultado mínimo varia entre 15 e o máximo de 90. Conforme demonstrado no Quadro 1.

Resultado para a escala MAAS
$MAAS = \frac{\text{Resp. 1} + \text{Resp. 2} \dots + \text{Resp. 15}}{15}$

Fonte: Brown & Ryan, 2003.

Quadro 1 - Correção da escala MAAS

3.7.3.3 Questionário de Injustiça Percebida

Recentemente foi desenvolvido o “questionário de injustiça percebida” (IEQ), que mede de forma confiável este constructo. A escala possui 12 itens em que o entrevistado indica a frequência em que apresenta pensamentos relativos a injustiça sobre sua doença. Cada pergunta possui uma escala, tipo Likert, de 5 pontos sendo 0 (zero) para nunca e 4 (quatro) para o tempo todo. Para se conseguir o IEQ total,

soma-se os 12 itens, sendo que o score total pode variar de 0 a 48 pontos. A escala também correlaciona dois fatores denominados de IEQ injustiça e IEQ gravidade (Sullivan, et al, 2008), conforme quadro 2. Para se obter o resultado destes dois fatores somam-se os itens 3,7,9,10,11 e 12, para o IEQ injustiça e somam-se os itens 1,2,4,5,6 e 8, para o IEQ gravidade.

IEQ INJUSTIÇA	IEQ GRAVIDADE
Eu estou sofrendo porque outra pessoa foi negligente.	A maioria das pessoas não entende o quão severo é a minha condição.
Tudo isso me parece realmente muito injusto.	Minha vida nunca mais será a mesma.
Nada chegará perto de tudo que eu tenho passado.	Nenhuma pessoa deveria ter que viver dessa maneira.
Eu sinto como se algo precioso tivesse sido roubado de mim.	A única coisa que eu gostaria, é ter minha vida de volta.
Eu tenho sido afetado por medos que não imaginaria nem em sonhos.	Eu sinto que isso me tem afetado de maneira permanente.
Eu não posso acreditar que isso está acontecendo comigo.	Me preocupa que a minha condição não está sendo levada a sério.

Fonte: Sullivan, et al, 2008.

Quadro 2 - Itens avaliadores no IEQ Injustiça e IEQ gravidade.

A escala avalia de que forma os indivíduos compreendem que a sua condição de saúde é injusta. Para avaliar o resultado entende-se que quanto maior for à pontuação, maiores serão as percepções de injustiça (Gagnon, et al, 2016).

3.7.3.4 Questionário de Aceitação e Ação (AAQ-II)

O Questionário de Aceitação e Ação (AAQ-II) substituiu a primeira versão, pois apresentavam limitações com itens de difícil compreensão e baixa consistência interna. A AAQ II mede a resistência experiencial e a inflexibilidade psicológica, aspectos que tem sido relacionado com vários transtornos psicológicos e com variáveis de qualidade de vida (Bond, et al, 2011), assim a escala mede a o quanto o indivíduo consegue aceitar os pensamentos e os sentimentos indesejáveis.

É composto por sete itens agrupados em um fator, mediante uma escala tipo *Likert* com sete opções, que variam entre um ponto (nunca) a sete pontos (sempre). Os itens refletem a falta de disposição a experimentar as emoções e pensamentos não desejados, assim como a impossibilidade de estar no “momento presente”, e de buscar ações baseadas em valores de vida, principalmente frente às experiências psicológicas negativas e de “fracasso”. Vale ressaltar que, a escala mede a

inflexibilidade psicológica. Assim, os escores finais variam entre zero e 49. Escores mais elevados indicam maior inflexibilidade psicológica (Barbosa, et al, 2015).

3.7.3.5 Escala de Autocompaixão (SCS)

Utilizou-se a Escala de Autocompaixão - *Self Compassion Scale* (SCS), que consiste em 26 itens que medem seis componentes (dimensões) como o sentimento de autocompaixão por meio de fatores positivos como auto amabilidade e gentileza, estado de *Mindfulness*, estado de pertencimento à humanidade, e negativos como autojulgamento, isolamento e autoidentificação (Souza & Hutz, 2016).

As descrições das dimensões avaliadas pela Escala de Autocompaixão estão representadas no quadro 3.

DIMENSÕES	DESCRIÇÃO
Autobondade³ (SK - <i>Self-Kindness</i>)	A autobondade aponta características do indivíduo em ser bondoso consigo, agindo com bondade e compreensão consigo, estando atento aos pensamentos e sentimentos negativos que podem surgir por meio das experiências de sofrimentos, não se deixando absorver por eles, nega-los ou avaliando-os negativamente com severidade.
Autocrítica (SJ – <i>Self-judgment</i>)	O indivíduo evita a autocrítica severa, bem como a ruminação de sentimentos negativos e a preocupação com seus erros.
Atenção Plena (M – <i>Mindfulness</i>)	Significa o indivíduo ser <i>mindful</i> , ou seja, ter a sua consciência equilibrada em seus próprios pensamentos e sentimentos.
Sobre-identificação (OI – <i>Over identification</i>)	O indivíduo não identifica com o sofrimento e nem o nega.
Condição Humana⁴ (CH – <i>Common Humanity</i>)	É o indivíduo não se isolar das demais pessoas.
Isolamento (I – <i>Isolation</i>)	É o indivíduo entender que o sofrimento faz é parte das experiências que qualquer ser humano pode passar

Fonte: Souza & Hutz (2016).

Quadro 3 - Descrição das dimensões avaliadas pela Escala de Autocompaixão.

Para os resultados, tem-se como pressuposto que para índices mais elevados de autocompaixão menores serão os índices de depressão, ansiedade e estresse (Neves, 2011).

Na correção da escala, devem se inverter os seguintes itens para o cálculo do escore total de autocompaixão: 1, 2, 4, 6, 8, 11, 13, 16, 18, 20, 21, 24 e 25. O

³ Calor/compreensão (SILVA, 2015).

⁴ Senso de humanidade (Souza & Hutz, 2016).

resultado é obtido por meio da soma dos pontos de cada item dividido por 26. De acordo com o quadro 4.

Resultado para a escala Autocompaixão
Score geral = $\frac{\text{SOMA dos pontos de cada item}}{26}$

Fonte: Raes, et al, 2011; Souza & Hutz, 2016.

Quadro 4 - Correção SCS – Self Compassion Scale

Os componentes utilizados nos cálculos estão apresentados no quadro 5.

COMPONENTES	ITENS
Autobondade (SK - Self- Kindness)	Tento ser amável comigo quando me sinto emocionalmente mal; quando estou passando por um momento realmente difícil, eu me dou o apoio e o cuidado de que preciso; sou bondoso comigo quando estou passando por algum sofrimento; sou tolerante com meus próprios erros e defeitos; tento ser compreensivo e paciente com os aspectos da minha personalidade dos quais não gosto.
Autocrítica (SJ – Self-judgment)	Sou realmente crítico e severo com meus próprios erros e defeitos; quando as coisas estão realmente difíceis, costumo ser duro comigo mesmo.; sou intolerante e impaciente com os aspectos de que não gosto na minha personalidade; quando vejo características que eu não gosto em mim, sou duro comigo mesmo; costumo ser um pouco insensível comigo quando estou sofrendo.
Atenção Plena (M – Mindfulness)	Quando algo me deixa aborrecido, tento buscar equilíbrio emocional; quando algo doloroso acontece, tento ver a situação de forma equilibrada; quando eu falho em algo importante para mim, tento ver as coisas por outro ângulo; quando fico “pra baixo”, tento aceitar e entender meus sentimentos.
Sobre identificação (OI – Over identification)	Quando fico “pra baixo”, não consigo parar de pensar em tudo que está errado comigo; quando eu falho em algo importante para mim, fico totalmente consumido por sentimentos de incompetência; usando algo me deixa incomodado, sou completamente tomado por sentimentos negativos; quando algo doloroso acontece comigo, costumo reagir de forma exagerada.
Condição Humana (CH – Common Humanity)	Quando as coisas vão mal para mim, vejo as dificuldades como parte da vida e que acontecem com todo mundo; quando me sinto realmente mal, lembro que há outras pessoas no mundo se sentindo como eu; quando percebo que fui inadequado, tento lembrar que a maioria das pessoas também passa por isso; tento entender meus defeitos como parte da condição humana.
	Quando penso nos meus defeitos, eu me sinto

<p style="text-align: center;">Isolamento (I – Isolation)</p>	<p>realmente isolado do resto do mundo; quando fico “pra baixo”, sinto que a maioria das pessoas é mais feliz do que eu; quando passo por dificuldades emocionais, costumo pensar que as coisas são mais fáceis para as outras pessoas; quando eu falho em algo importante para mim, costumo me sentir muito sozinho nessa situação.</p>
---------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Raes, et al, 2011.

Quadro 5 - Componentes para a correção da escala SCS.

Está validada ao português por meio do estudo realizado por Souza & Hutz, 2016.

3.7.3.6 Afeto Positivo e Negativo (PANAS)

A PANAS é um modelo bidimensional da estrutura de afeto que incluem dimensões positivas e negativas (PANAS de Afeto Positivo – AP e PANAS de Afeto Negativo – AN) (Sandín, et al, 1999).

Possui uma versão adaptada para o português (versão Portuguesa) onde foram traduzidos apenas os descritores das emoções positivas e negativas que fossem representativos do vocabulário emocional dos portugueses, mas sem perder a fidelidade da escala original, está escala foi denominada de PANAS reduzida. Esse estudo tomou como base a PANAS reduzida, utilizando os tempos “os últimos dias” e “últimas semanas” tanto para o afeto positivo quanto para o negativo.

A escala possui duas medidas com dez itens cada com uma lista de afetos positivos (AP) e a lista de afetos negativos (AN), totalizando 20 itens (Galinha, et al, 2005). As pontuações variam de dez a 50 para ambos os conjuntos de itens, sendo que no escore afeto positivo um índice mais alto indica mais efeito positivo (o quanto o indivíduo se sente mais entusiasmado, determinado, inspirado, ativo e em alerta) e no afeto negativo uma pontuação menor indica menos efeito negativo (sentimentos como desprazer, mal humor e angústia, relacionado a emoções como medo, nervosismo e perturbação) (Watson, et al, 1988).

3.7.3.7 Escala de Resiliência Connor-Davidson-10

A *Resiliense Scale* foi desenvolvida por Wagnild e Young em 1993, sendo adaptada e validada para a população brasileira por Pesce, et al, (2005). Originalmente a escala possui 25 itens que afere os níveis adaptação psicossocial positiva no que concerne ao que o indivíduo considera importante em sua vida.

A Escala de Resiliência Condor-Davidson (CD-RISC) foi elaborada por Kathryn M. Connor e Jonathan R. T. Davidson em 2003, objetivando gerar um parâmetro válido para medir a resiliência, com o objetivo de criar valores de referência. O CD-RISC é composto por 25 itens onde o indivíduo deverá optar entre afirmações de “totalmente falso”, sendo representado pelo número zero a “quase verdadeiro”, sendo representado pelo número quatro, podendo obter a soma total máxima de 100 pontos (Solano, 2016).

A escala elaborada por Connor & Jonathan é unidimensional e está validada para o Brasil. Em 2007, Campbell-Sills e Stein realizaram um estudo confirmatório com 10 itens, denominado de CD-RISC-10, que centraliza as características fundamentais do conceito de resiliência avaliando como os indivíduos percebem a sua capacidade de adaptar-se as mudanças, superar obstáculos e recuperar-se de lesões, doenças ou dificuldades (Lopes, et al, 2011; Campbell-Sills & Stein, 2007), sendo autoaplicável, onde registram respostas que alternam de “nunca verdadeiro”, referido pelo número zero e “sempre verdadeiro” referido pelo número quatro.

Para o resultado do instrumento, o pesquisador soma a pontuação elencada pelo indivíduo em cada item, que varia entre zero a 100 pontos (Connor & Davidson, 2003), sendo que resultados mais elevados indicam um alto índice de resiliência (Lopes, et al, 2011).

Vale ressaltar que, a escala com dez itens, apesar de possuir um único fator, o instrumento avalia a capacidade de adaptação à mudança, a superação dos obstáculos, a capacidade para se recuperar após uma doença ou lesão, desta forma, os pesquisadores optaram pelo uso do CD-RISC-10 por entenderem que a escala com menos itens auxiliaria no preenchimento da pesquisa para os indivíduos com D.H., devido as suas alterações físicas, evitando o cansaço e fadiga durante a aplicação do instrumento, além disto a escala com menos itens poder ser administrada mais rapidamente, levando em consideração também que no momento da coleta os demais instrumentos selecionados seriam aplicados. Tal escolha não diminuiu a eficácia do estudo, pois se tomou como base a pesquisa de Campbell-Sills e Stein (2007).

3.8 Procedimentos

Para o agendamento da coleta de dados, foram enviados por correio e correio eletrônico aos sujeitos selecionados explicando os objetivos da pesquisa. Na mesma

mensagem foi indicada a data na qual os pesquisadores fariam uma visita à residência dos participantes para a entrega e preenchimento do questionário para preencherem com supervisão dos pesquisadores.

No estudo, foi realizada a coleta amostra por meio amostragem intencional, onde o investigador se dirigiu intencionalmente as trinta e cinco (35) pessoas com diagnóstico fechado de D.H., realizando a coleta dos dados sobre o sentimento de injustiça percebida, utilizando instrumentos de pesquisa padronizados e estandardizados, validados em Português.

3.9 Análise dos dados

Inicialmente, para os pacientes com D.H. foi realizada uma análise descritiva das variáveis sociodemográficas e de morbidade, de acordo com o tipo da variável. Para as variáveis quantitativas realizou-se o cálculo da média e desvio-padrão, para os dados normalmente distribuídos, ou por meio da mediana (P50%), 1º e 3º quartis (P25% e P75%, respectivamente). Já as variáveis qualitativas foram resumidas através do número e porcentagem.

Para as variáveis referentes às escalas utilizadas foi realizada uma análise descritiva através do cálculo da média, desvio padrão e valores de mínimo e máximo, procedendo em seguida, a avaliação de prováveis correlações entre os escores obtidos nas escalas. A correlação foi avaliada a partir do cálculo do coeficiente de correlação de Pearson e respectivo intervalo de confiança de 95% (IC 95%) entre as escalas.

Para os dados dos familiares, inicialmente foi realizada uma análise descritiva a fim de se obter o perfil destes sujeitos. Para cada indivíduo com D.H. foram obtidas, para cada uma das escalas, respostas de três familiares. Tal fato induz uma correlação entre os dados do mesmo paciente, desta forma para avaliar tal correlação foi calculado o Coeficiente de Correlação Intraclasse e respectivo IC 95%. Além disso, foi calculado o coeficiente de reprodutibilidade com o intuito de verificar se tais dados poderiam ser resumidos pela média obtida entre os valores dos três familiares avaliados. A partir dos dados resumidos dos familiares procedeu-se a análise de correlação de Pearson tal como a realizada entre os indivíduos com D.H..

Também foi calculado o coeficiente de correlação de Pearson entre os valores obtidos nas escalas avaliadas entre os dados dos familiares com os dados dos indivíduos com D.H..

Em toda análise estatística foi adotado um nível de significância de 5%, ou seja, foram considerados como estatisticamente significantes os resultados que apresentaram p-valor menor do que 5% ($p < 0,05$). Toda análise estatística foi realizada no software STATA/SE 14.2 for Windows.

3.10 Aspectos éticos

O estudo seguiu as normas estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde, n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Foi solicitado o consentimento de todos os participantes antes de se proceder com as perguntas do questionário.

A pesquisa foi autorizada pela Comissão Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP do Ministério da Saúde sob o número do CAEE 30370314.4.0000.5505 e número de parecer 647.588 (Anexo I).

Vale ressaltar que, paralelo a este estudo, se teve uma preocupação em proporcionar assistência terapêutica tanto para os indivíduos com a moléstia quanto para seus familiares, por meio do “Projeto Multidisciplinar de apoio aos pacientes e grupo de risco de D.H. na cidade de Ervália- MG”. Os profissionais da equipe multidisciplinar, além das orientações terapêuticas, realizavam palestras para o aconselhamento genético. Tais atividades tiveram como objetivo a melhora da qualidade de vida e bem-estar dos indivíduos com D.H. e seus familiares.

3.11 Características inovadoras

3.11.1 Originalidade

É o primeiro estudo em nível internacional que se propôs a verificar as relações entre *Mindfulness*, injustiça percebida e bem-estar psicológico em familiares e pessoas com D.H..

3.11.2 Proposta individualizada, impacto clínico, utilidade prática e pesquisas futuras

Até o momento não existem intervenções personalizadas de tratamento complementar para a população de estudo. Este estudo permitiu inferir diferentes características sociodemográficas, psicológicas e de morbidade (com foco no estado

de *Mindfulness*) associadas aos familiares e pessoas com D.H., o que contribuiu para o fomento e desenvolvimento da reflexão sobre as intervenções e programas mais eficientes, contextualizados e individualizados em relação às demandas dessa população. Em particular, houve um interesse específico em refletir sobre os benefícios das intervenções baseadas em *Mindfulness* (IBM) já existentes às necessidades e características encontradas, o que gerou as perguntas de pesquisa e hipóteses para estudos sobre o tema.

4. RESULTADOS

Neste item serão apresentados os resultados coletados em campo, tanto para os indivíduos com a Doença de Huntington quanto os resultados dos dados colhidos nos familiares das pessoas com a moléstia.

4.1 Resultados dos dados coletados nos indivíduos com Doença de Huntington (D.H.)

A seguir serão apontados os dados que se mostraram relevantes durante a coleta de dados e análise estatísticas dos resultados para os objetivos traçados na pesquisa.

A distribuição dos dados sócio demográficos dos indivíduos com a Doença de Huntington, coletados neste estudo, estão descritos na tabela 1.

Para a análise dos indivíduos com D.H., foram estudados 35 indivíduos com diagnóstico positivo. Nesta amostra não houve variação significativa no que se refere ao gênero das pessoas com Doença de Huntington, sendo 42,9% para o gênero feminino e 57,1%, para o masculino. Neste estudo, a idade, dos voluntários da pesquisa, compreendeu entre 29 e 80 anos, com desvio padrão de 54,0; sendo que a maioria dos indivíduos tinha idade inferior a 55 anos.

A etnia também foi questionada, tendo registro de maior índice de indivíduos de cor branca, 30 indivíduos (85,7%).

Para a renda familiar tomou-se como base o salário mínimo, sendo que a maioria, 31 indivíduos, ganhavam entre 2 a 10 salários mínimos (88,6%), diante das inúmeras necessidades.

Na tabela 1 aponta-se a distribuição, dos dados sociodemográficos dos indivíduos com D.H..

	Nº	%
Número de pacientes com D.H.	35	100,0
Estágio Doença		
Inicial	7	20,0
Moderado	17	48,6
Severo	11	31,4
Sexo		
Feminino	15	42,9
Masculino	20	57,1
Idade (anos)		
Média ± DP	54,0 ± 12,4	
Mínimo – Máximo	29 - 80	

Faixa etária		
< 55 anos	21	60,0
≥ 55 anos	14	40,0
Cor		
Branco	30	85,7
Pardo	5	14,3
Estado civil		
Casado	25	71,4
Outros*	10	14,3
Renda		
Até 1 salário mínimo	4	11,4
2 a 10 salários mínimos	31	88,6
Dificuldades econômicas/ Despesas familiares		
Não	18	51,4
Sim	17	48,6

*Divorciado, solteiro.

Fonte: da pesquisa.

Tabela 1 - Distribuição, em número e porcentagem, dos dados sociodemográficos dos indivíduos com D.H.

O estágio em que os pacientes estavam de acordo as características clínicas demonstra que a maioria dos indivíduos (n=17) estavam na fase moderada (48,6%) e 11 indivíduos estavam na fase severa da doença (31,4%).

Com o objetivo de fidedignidade da coleta, visto que estudos apontam dificuldades de linguagem relacionados ao declínio cognitivo global (Ajambuja, 2006), alterações na fala espontânea com declínio da comunicação, alteração na escrita devido aos movimentos coreicos e prejuízos na leitura (Podoll, et al., 1988; Bayles e Tomoeda, 1983), utilizou-se a prancha de comunicação suplementar e/ou alternativa (CSA), entretanto não houve grandes diferenças entre os indivíduos que se comunicavam por meio da fala (comunicação verbal), por comunicação não verbal ou que utilizaram algum método auxiliar, como apontar o dedo, expressar-se por meio do corpo (com gestos de braços e tronco), expressão facial (fazendo caretas) e piscar de olhos.

Os resultados da coleta apontam uma queda na capacidade para o trabalho em 74,3% indivíduos e intensidade elevada para o auxílio das atividades diárias, com um índice total de 31,4% e 23% das pessoas acometidas pela moléstia que necessitam de cuidados pessoais.

Para o entendimento das possíveis dificuldades apresentadas pela moléstia e tomando como base que a maioria da população com a D.H. apresenta alguma alteração cognitiva, ministrou-se o Mini Exame do Estado Mental, demonstrando que a maioria dos indivíduos com a moléstia (45,7%) possui leve alteração, desta forma

não houve interferência no autorrelato dos voluntários ao preencherem os instrumentos de pesquisa.

As características da D.H. entre os indivíduos avaliados neste estudo foram expostas na tabela 2.

Tempo de diagnóstico confirmado em anos		
P50% (P25% – P75%)	11 (6 – 15)	
Mínimo – Máximo	0 – 25	
Tempo de diagnóstico confirmado		
0 a 5 anos	7	20,0
6 a 10 anos	10	28,6
11 a 15 anos	11	31,4
16 a 25 anos	7	20,0
Forma de comunicação		
Não verbal*	18	51,4
Verbal	17	48,6
Queda da capacidade de trabalho		
Não	9	25,7
Sim	26	74,3
Intensidade do Auxílio		
Nenhum	9	25,7
Pouco	8	22,9
Muito	7	20,0
Total	11	31,4
Precisa de cuidados pessoais		
Não	12	34,3
Sim	23	65,7
Resultado MEEM		
Sem alteração	7	20,0
Alteração leve	16	45,7
Alteração Moderada	12	34,3

*Apontar, corpo, expressão facial, piscar com os olhos.

Fonte: da pesquisa

Tabela 2 - Características dos indivíduos com D.H.

Observa-se que a maioria dos indivíduos com D.H. (85,7%), durante a coleta dos dados, estavam no estágio inicial da moléstia, não apresentando alterações cognitivas.

A tabela 3 aponta a associação entre o estágio da D.H. e o resultado do MEEM.

Estágio da Doença	Resultado MEEM							
	Sem		Leve		Moderado		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Inicial	6	85,7	0	0,0	1	14,3	7	100,0
Moderado	0	0,0	16	94,1	1	5,9	17	100,0
Severo	1	9,1	0	0,0	10	90,9	11	100,0
Total	7	20,0	16	45,7	12	34,3	35	100,0

Fonte: da pesquisa

Tabela 3 - Associação entre o estágio da D.H. e o resultado do MEEM

A seguir serão apresentadas as análises dos resultados da coleta no que se relacionam as escalas descritivas utilizadas na pesquisa para os indivíduos com D.H..

O score registrado por meio da escala MAAS obteve uma média de 1,72, tomando como base uma variação de 1 a 6 (10 a 60 pontos), demonstrando um baixo índice de MAAS nos indivíduos com D.H., tendo como referência níveis normativos em adultos com um valor médio de 4,20 e desvio padrão de 0,69 (Simpson, 2017).

Para escala de autocompaixão a média registrada foi 1,59, com variação de 1 a 5 (10 a 50 pontos), apresentado níveis baixos de autocompaixão nos indivíduos com D.H., tomando como base os valores normativos com uma média de 2,80 e desvio padrão de 0,74 (Simpson, 2017; Raes, et al, 2011).

Para a escala AAQ II, a média dos pontos obtidos na análise foi de 42,63, referindo-se a uma alta pontuação nesta amostra, de acordo com o valor de referência apontado por Bond, et al (2011).

O escore da escala de Resiliência obteve uma média de 43,23, com pontuação mínima de 38 e máxima de 50 pontos, registrando, assim um alto índice.

Para a escala que, mede os aspectos positivos e aspectos negativos (PANAS), a média obtida nos últimos dias para os aspectos positivos (AP) foi de 13,26, variando entre 1 a 5 pontos (10 a 50 pontos). Para os aspectos negativos (AN) relatados nos últimos dias a média foi de 27,43.

No Questionário de Injustiça Percebida (IEQ) a média registrada foi de 45,88, variando entre 0 a 48 pontos, demonstrando um índice elevado de IEQ na amostra estudada. Retomando as hipóteses iniciais traçadas neste estudo, observa-se que, nos resultados dos indivíduos com D.H., se confirma a hipótese de que indivíduos com D.H. apresentam níveis mais elevados de injustiça percebida e sofrimento psíquico, além de ser confirmada a hipótese de menores níveis de mindfulness.

A tabela 4 representa as variáveis contínuas das pontuações obtidas nas escalas dos indivíduos com D.H..

	Média	DP*	Mín.	Máx.
Score MAAS	1,72	0,13	1,47	2,00
Autocompaixão	1,59	0,08	1,42	1,73
Autobondade	1,61	0,17	1,20	2,00
Autocrítica	1,75	0,27	1,20	2,20

Atenção Plena	1,86	0,38	1,25	2,25
Sobre identificação	1,41	0,19	1,00	1,75
Condição Humana	1,53	0,25	1,25	2,25
Isolamento	1,33	0,17	1,00	1,75
AAQ2	42,63	0,88	40	45
Score Resiliência	43,23	3,30	38	50
PANAS				
Aspectos Positivos (últimos dias)	13,26	1,38	12	18
Aspectos Negativos (últimos dias)	27,43	2,52	23	30
Score IEQ	45,88	0,68	45	48
IEQ Injustiça	22,60	0,65	21	24
IEQ gravidade	23,28	0,62	22	24

*Desvio padrão

Fonte: da pesquisa.

Tabela 4 - Variáveis contínuas das escalas para os indivíduos com D.H.

A seguir aponta-se as correlações das escalas aplicadas nos indivíduos com D.H.

4.1.1 Correlações das escalas aplicadas em indivíduos com D.H.

Iniciando os resultados sobre as correlações das escalas aplicadas nos indivíduos com a moléstia, aponta-se que foram observadas correlações significativas somente nas correlações entre as escalas de Autocompaixão, em seu domínio Isolamento, e AAQ2. Assim, destaca-se que, uma correspondência significativa ($p=0,017$) entre a escala AAQ2, onde à medida que o nível de Isolamento aumenta, o nível de justiça aumenta também.

Para a correlação entre as escalas de MAAS e AAQ2, observa-se que à medida que o nível de Mindfulness aumenta, o nível de aceitação diminui, entretanto considera-se uma correlação não significativa, pois o valor de “p” é maior que 0,05, desta forma, classifica-se a correlação bem fraca. Para a correlação entre as escalas MAAS e IEQ, ressalta-se que à medida que o nível de Mindfulness aumenta, o nível de injustiça aumenta também, tornando-se uma correlação estatisticamente não significativa.

Para a correlação entre as escalas de Autocompaixão e AAQ2, reflete-se que à medida que os níveis de Autocompaixão aumentam, os níveis de sofrimento psíquico diminuem, sendo classificada como uma correlação bem fraca estatisticamente. A correlação entre as escalas de Autocompaixão e IEQ, assinala

que à medida que o nível de Autocompaixão aumenta, o nível de injustiça (IEQ) diminui, por apresentar um coeficiente de correlação negativo.

Nos domínios da escala de Autocompaixão e a correlação com a escala AAQ2, observa-se que: para autobondade, à medida que o nível de autobondade aumenta, o nível de sofrimento psíquico diminui; para a autocrítica, à medida que ela aumenta, o nível de sofrimento diminui; o domínio *Mindfulness* demonstra que à medida que a atenção plena aumenta, o nível de sofrimento psíquico diminui; o domínio sobre identificação aponta que à medida que seu nível cresce, o nível de sofrimento decresce; para a condição humana, a correlação demonstra que à medida que seu nível aumenta, o nível de sofrimento aumenta também; por fim, para o domínio de Isolamento, à medida que seu nível aumenta, o nível de sofrimento aumenta também.

Sobre a correlação entre Autocompaixão e a escala IEQ, os resultados encontrados na correlação entre seus domínios e IEQ, apontam que: à medida que o nível de Autobondade aumenta, o nível de injustiça percebida diminui; à medida que o nível de Autocrítica aumenta, o nível de injustiça diminui; à medida que o nível de Atenção Plena se cresce, o nível de injustiça decresce; à medida que o nível sobre identificação aumenta, o nível de injustiça diminui; para o domínio Condição Humana, observou-se que à medida que o seu nível aumenta, o nível de justiça aumenta também.

Para a correlação entre a escala de Resiliência e AAQ2, observa-se que à medida que o nível de resiliência aumenta, o nível de sofrimento psíquico aumenta também. A correlação entre a escala de Resiliência e IEQ demonstra que, à medida que o nível de Resiliência aumenta, o nível de injustiça aumenta também.

Para a escala de PANAS Positivo (AP) e AAQ2, observa-se uma correlação positiva, pois à medida que aumenta o nível de afeto positivo, nos últimos dias, o nível de aceitação aumenta também. Nos resultados desta amostra apontam que, à medida que o afeto positivo aumenta, nas últimas semanas, o nível de aceitação também se eleva.

Para a escala de PANAS Negativo (AN), nos últimos dias, observa-se uma correlação negativa, pois à medida que o nível de afeto negativo aumenta, o nível de aceitação diminui. Para os níveis de AN, nas últimas semanas, destaca-se que, à medida que o afeto negativo aumenta, os níveis de aceitação diminuem.

A correlação entre os níveis de PANAS Positivo (AP) e IEQ, últimos dias, aponta que o afeto positivo se eleva, os níveis de injustiça aumentam também, demonstrando uma correlação não significativa. Para a escala de PANAS Positivo (AP) e IEQ, últimas semanas, à medida que os níveis de afeto positivo aumentam, os níveis de injustiça aumentam também, sendo considerada uma correlação não significativa.

Para a escala de PANAS Negativo (AN) e IEQ, últimos dias, à medida que os níveis de afeto negativo se elevam, os níveis de injustiça percebida se também se elevam. Para a escala de PANAS Negativo (AN) e IEQ, últimas semanas, à medida que os níveis de afeto aumentam, os níveis de injustiça diminuem.

A correlação entre as escalas para os indivíduos com D.H. estão representadas na tabela 5.

	AAQ 2	IEQ
MAAS	- 0,1880 [- 0,491; 0,155] p= 0,280	0,0241 [- 0,312; 0,354] p= 0,890
Autocompaixão	0,0986 [- 0,243 ; 0,418] p= 0,573	- 0,2502 [- 0,539; 0,091] p= 0,147
Autobondade	- 0,0103 [- 0,342; 0,324] p= 0,953	- 0,0919 [- 0,412; 0,249] p=0,599
Autocrítica	-0,2757 [- 0,558; 0,063] p=0,109	- 0,1271 [- 0,442 ; 0,215] p=0,467
Atenção Plena	- 0,0233 [- 0,354; 0,312] p=0,894	-0,176 [- 0,481; 0,167] p=0,310
Sobre identificação	0,1115 [- 0,230; 0,429] p= 0,524	-0,2486 [- 0,537; 0,092] p=0,150
Condição Humana	0,2864 [- 0,052; 0,566] p= 0,095	0,0638 [- 0,275; 0,389] p=0,716
Isolamento	0,4009 [0,078; 0,648] p= 0,017	0,1452 [- 0,275; 0,389] p= 0,405
Resiliência	0,2639 [- 0,0761; 0,5489] p= 0,126	0,197 [- 0,146; 0,497] p=0,258
PANAS AP Últimos dias	0,1542 [- 0,1888; 0,4636] p=0,377	0,285 [- 0,054; 0,564] p=0,097
PANAS AP Últimas semanas	0,2616 [- 0,0785; 0,5471] p=0,129	0,0399 [- 0,297; 0,368] p=0,820
PANAS AN Últimos dias	- 0,0987 [- 0,4182; 0,2426]	0,0911 [- 0,412; 0,250]

	p=0,5728	p=0,603
PANAS AN	- 0,1881	- 0,1453
Últimas semanas	[- 0,4906; 0,1549]	[- 0,456; 0,197]
	p=0,2793	p=0,405

Fonte: da pesquisa.

Tabela 5 - Correlação entre a escalas para os dados dos indivíduos com D.H.

A seguir serão apresentados os resultados da análise descritiva dos dados coletados nos familiares.

4.2 Resultados da análise descritiva dos dados coletados nos familiares

Participaram do estudo 105 familiares de pessoas com D.H.. Os dados sociodemográficos indicaram que a maioria dos participantes da pesquisa era do gênero feminino (94,3%).

A tabela 6 mostra a distribuição dos dados sociodemográficos dos familiares dos indivíduos com a Doença de Huntington.

	Nº	%
Número de familiares	105	100,0
Sexo		
Masculino	6	5,7
Feminino	99	94,3
Idade (anos)		
Média ± DP	51,3 ± 7,3	
Mínimo – Máximo	28 - 60	
Escolaridade		
Fundamental incompleto	1	0,9
Fundamental completo	1	0,9
Ensino médio incompleto	3	2,9
Ensino médio completo	97	92,7
Superior completo	3	2,9
Cor		
Branco	66	62,9
Pardo	39	37,1
Estado civil		
Solteiro	13	12,4
Casado	80	76,2
Divorciado	6	5,7
Viúvo	6	5,7
Parentesco familiar		
Esposa	4	3,8
Esposo	1	0,9
Filho	38	36,2
Irmã	19	18,1
Irmão	2	1,9
Mãe/Pai	14	13,3
Outro*	27	25,7

*demais parentes como tia, prima.

Fonte: da pesquisa.

Tabela 6 - Distribuição dos dados sociodemográficos dos familiares de indivíduos com D.H.

Os coeficientes de correlação intraclasse apresentam valores que podem ser classificados com boa concordância, ou seja, indicam que há concordância entre os valores obtidos nas escalas pelos familiares de um mesmo paciente. Além disso, o cálculo do coeficiente de reprodutibilidade indica que houve um alto consenso entre os familiares nas várias escalas, e assim a partir desse momento iremos trabalhar com o valor médio obtido entre os três familiares para cada um dos pacientes.

Na tabela 7 aponta-se o coeficiente de correlação intraclasse, o intervalo de confiança de 95% e o coeficiente de reprodutibilidade.

Escala	Coeficiente de correlação intraclasse	IC 95%	Coeficiente de reprodutibilidade
MAAS	0,815	[0,722 ; 0,909]	0,930
Resiliência	0,582	[0,407 ; 0,756]	0,806
Autocompaixão	0,918	[0,874 ; 0,963]	0,971
Autobondade	0,832	[0,746 ; 0,919]	0,937
Auto crítica	0,725	[0,594 ; 0,855]	0,887
Atenção Plena	0,734	[0,612 ; 0,863]	0,894
Sobre identificação	0,864	[0,792 ; 0,936]	0,950
Condição Humana	0,969	[0,952 ; 0,987]	0,989
Isolamento	0,886	[0,826 ; 0,947]	0,959
PA últimos dias	0,880	[0,817 ; 0,944]	0,957
PA últimas semanas	0,805	[0,707 ; 0,904]	0,925
PN últimos dias	0,876	[0,810 ; 0,942]	0,955
PN últimas semanas	0,882	[0,819 ; 0,945]	0,957
IEQ	0,753	[0,634 ; 0,873]	0,901
Culpa	-	-	-
Gravidade	0,753	[0,634 ; 0,873]	0,901
AAQ2	0,749	[0,628 ; 0,870]	0,899

Fonte: da pesquisa

Tabela 7 - Coeficiente de correlação intraclasse, intervalo de confiança de 95% (IC 95%) e coeficiente de reprodutibilidade

O score registrado por meio da Escala de Atenção e Consciência Plena obteve uma média de 2,27, tendo como base uma variação de 1 a 6 (10 a 60 pontos), demonstrando índice baixo de MAAS, visto que estudos apontam níveis normativos em adultos em um valor médio de 4,20 e desvio padrão de 0,69 (Simpson, 2017). Após os resultados apresentados e analisando as hipóteses traçadas, entendeu-se que foi confirmada a hipótese de que os familiares de pessoas com D.H. demonstram níveis mais elevados de injustiça percebida e sofrimento psíquico, e menores níveis de mindfulness.

Para a escala de Autocompaixão a média apresentada pelos familiares foi de 2,40, com uma variação de 1 a 5 (10 a 50 pontos). Pode-se observar que os familiares obtiveram um índice baixo para a Autocompaixão, tomando como

referência os valores médios de 2,80 e desvio padrão de 0,74 (Simpson, 2017). Assim, os resultados apontam que as hipóteses iniciais traçadas, no que concerne aos níveis de autocompaixão, nos familiares, se confirmam por meio dos resultados apresentados. Entretanto, para a hipótese sobre os níveis de resiliência, os dados desta amostra não apontam que a hipótese inicial foi confirmada.

Para o questionário de Aceitação e Ação (AAQ II), a média dos pontos obtidos na análise foi de 37,58, apontando um alto escore, tomando como base a referência de Bond, et al (2011), refletindo em uma maior evasão experiencial e inflexibilidade psicológica (Bogosian, et al, 2016; Costa & Pinto-Gouveia, 2013). Desta forma, neste estudo, observou-se que as hipóteses iniciais traçadas sobre maiores níveis de sofrimento psíquico apresentaram níveis elevados, confirmando a hipótese traçada.

O resultado da escala de resiliência registrou uma média de 61,13, com um mínimo de 56,33 e máximo de 65,67, demonstrando um alto índice de resiliência, ou seja, estes familiares possuem uma boa capacidade para enfrentarem as situações adversas de forma positiva, frente ao papel de cuidador.

Na escala PANAS, a média alcançada para o afeto positivo (AP) nos últimos dias foi de 25,45, com desvio padrão de 0,98 e para o afeto negativo (AN) foi de 19,84, com desvio padrão de 0,98, variando entre 1 a 5 pontos (10 a 50 pontos). Nesta amostra, considera-se um alto índice de AP e baixo índice de AN, traduzindo em altos níveis de qualidade de vida em relação à saúde física e mental do indivíduo, tomando como base o estudo de Calandri, et al (2016) que relacionaram afeto positivo e negativo em indivíduos com esclerose múltipla.

Na escala que mede a Injustiça Percebida (IEQ) o valor para média foi de 42,08, um índice alto para a amostra estudada, tomando como base os estudos de Scott, et al (2013) que toma como referência o ponto de corte de 19 na escala de IEQ. Desta forma, o resultado deste estudo demonstrou que a hipótese inicial deste estudo foi confirmada por meio do nível alto de injustiça percebida.

Na tabela 8 apontam-se os resultados dos dados coletados por meio das escalas nos familiares dos indivíduos com a Doença de Huntington.

	Média	DP	Mín.	Máx.	N
Score MAAS	2,27	0,06	2,20	2,40	35
Autocompaixão	2,40	0,14	1,99	2,55	35

Autobondade	2,86	0,21	2,27	3,33	35
Autocrítica	2,08	0,13	1,80	2,33	35
Atenção Plena	2,55	0,21	1,75	2,75	35
Sobre identificação	1,74	0,26	1,00	2,08	35
Condição Humana	2,37	0,39	1,75	2,75	35
Isolamento	2,75	0,24	2,25	3,25	35
AAQ2	37,58	1,12	34,67	40,00	35
Score Resiliência	61,13	2,15	56,33	65,67	35
PANAS					
Aspectos Positivos (últimos dias)	25,45	0,98	24,00	28,33	35
Aspectos Positivos (últimas semanas)	24,40	0,80	23,00	26,00	35
Aspectos Negativos (últimos dias)	19,84	0,92	19,00	22,67	35
Aspectos Negativos (últimas semanas)	19,72	0,54	19,00	21,00	35
Score IEQ	42,08	1,37	38,67	43,00	35
IEQ Injustiça	21,00	0,00	21,00	21,00	35
IEQ gravidade	21,08	1,37	17,67	22,00	35

Fonte: da pesquisa

Tabela 8 - Variáveis contínuas das escalas dos familiares de indivíduos com D.H.

Analisando tabela sobre a correlação entre as escalas MAAS e AAQ2, ela se apresenta significativa ($p=0,039$), assim à medida que o nível de atenção plena aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade diminui. Para a correlação entre a escala MAAS e IEQ, a correlação é significativa ($p=0,018$), observando que à medida que a atenção plena aumenta, o nível de injustiça aumenta também.

A correlação entre as escalas de Autocompaixão e AAQ2, apontou que à medida que o nível de Autocompaixão aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade também aumenta. No que concerne à correlação entre as escalas de Autocompaixão e IEQ, observa-se que à medida que o nível de Autocompaixão aumenta, o nível de injustiça diminui, sendo considerada uma correlação moderada entre estas duas escalas.

O domínio Autobondade da escala de Autocompaixão correlacionado a escala AAQ2, demonstrou que à medida que o nível de Autobondade aumenta o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também. Para a correlação entre as escalas do domínio de Autobondade e IEQ observa-se que, à medida que o nível de Autobondade aumenta, o nível de injustiça aumenta também.

Para a correlação entre o domínio Autocrítica e AAQ2, à medida que o nível de Autocrítica aumenta o nível de evasão experiencial e inflexibilidade diminui. A

correlação entre o domínio Autocrítica e IEQ demonstra que à medida que o nível de Autocrítica aumenta, o de injustiça diminui.

De forma significativa observa-se que a relação entre os domínios de Atenção Plena e AAQ2 demonstra que à medida que o nível de Atenção Plena aumenta o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também. A correlação entre o domínio Atenção Plena e IEQ aponta que à medida que o nível de Atenção Plena aumenta, o nível de injustiça diminui, sendo considerada como uma correlação significativa ($p < 0,001$).

Observa-se que, à medida que o nível de Sobre identificação aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também, no que concerne a correspondência entre os domínios Sobre identificação e AAQ2. Também vale ressaltar que, para a analogia entre o domínio Sobre identificação e IEQ, os resultados apontam para uma diminuição dos dados sobre o nível de injustiça, à medida que o nível de Sobre identificação aumenta.

Para os domínios Condição Humana e AAQ2, a relação entre eles demonstra que à medida que o nível de Condição Humana aumenta o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também. Assim, a relação dos domínios Condição Humana e IEQ, apontam que ao passo que o nível de Condição Humana aumenta, o nível de injustiça diminui.

Percebe-se que a analogia dos domínios Isolamento e AAQ2 apontaram conforme o nível de Isolamento aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também, sendo considerado um coeficiente de correlação positivo e estatisticamente significativo. Ao passo que, a correlação entre o domínio Isolamento e IEQ, indicam que enquanto o nível de Isolamento aumenta, o nível de injustiça aumenta também, apontando uma correlação positiva entre as escalas.

No que concerne às escalas de Resiliência e AAQ2 nota-se que ao passo que o nível de Resiliência aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade também se eleva. Interessante notar que, a correspondência entre as escalas de Resiliência e IEQ, apontam que há uma elevação tanto no nível de Resiliência quanto no de injustiça.

Equiparando as escalas de PANAS Positivo e AAQ2, nos últimos dias, observa-se que enquanto o nível de afeto positivo se eleva, também ocorre a elevação do nível de injustiça nestes indivíduos.

A convergência as escalas de PANAS Positivo e AAQ2, nas últimas semanas, indica que há um aumento no nível de afeto positivo, quando correlacionado à evasão experiencial e a inflexibilidade, nota-se também um aumento nos seus coeficientes. O que também se pode observar ao realizar a correlação entre as escalas de PANAS Positivo e IEQ, nas últimas semanas, que demonstram índices elevados para o afeto positivo, aumentando assim, o índice de injustiça nestes indivíduos.

As escalas de PANAS Negativo e AAQ2, nos últimos dias, demonstram que, conforme o nível de afeto negativo aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade diminui. Já para a correlação entre as escalas de PANAS Negativo e IEQ, nos últimos dias, os níveis encontrados apontam que, nos últimos dias, com o aumento do nível de afeto negativo, o nível de injustiça também aumentam.

Por fim, a correspondência entre as escalas de PANAS Negativo e AAQ2, nas últimas semanas, demonstra que, ao passo que o nível de afeto negativo aumenta, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade diminui. Fato este que não foi encontrado ao se realizar a correlação entre PANAS Negativo e IEQ, nas últimas semanas, apontando que à medida que o nível de afeto negativo, aumenta, o nível de injustiça também aumenta.

A tabela 9 apresenta as correlações entre as escalas aplicadas familiares dos indivíduos com D.H..

	AAQ 2	IEQ
MAAS	- 0,35611 [- 0,6127; 0,0202] p= 0,039	0,3979 [- 0,0746; 0,6456] p= 0,018
Autocompaixão	0,3268 [- 0,0073 ; 0,5952] p= 0,055	- 0,6172 [- 0,7883; 0,3575] p< 0,001
Autobondade	0,3343 [- 0,0012; 0,6007] p= 0,050	- 0,0357 [- 0,3646; 0,3012] p=0,839
Autocrítica	-0,2019 [- 0,5014; 0,1408] p=0,245	- 0,3474 [- 0,6100; 0,0160] p=0,041
Atenção Plena	0,1119 [-0,2299; 0,4292] p=0,522	-0,3768 [- 0,6294; 0,0475] p=0,026
Sobre identificação	0,3518 [0,0210; 0,6132] p= 0,578	-0,6585 [- 0,8012; 0,3877] p<0,001
Condição Humana	0,0974 [-0,2438; 0,4171] p= 0,578	-0,6769 [- 0,8242; 0,4437] p<0,001

Isolamento	0,3396 [0,0072; 0,6045] p= 0,046	0,3197 [- 0,0152; 0,5901] p= 0,061
Resiliência	0,0598 [- 0,2985; 0,3672] p= 0,826	0,3197 [- 0,0152; 0,5901] p=0,061
PANAS AP Últimos dias	0,0598 [- 0,2790; 0,3854] p=0,733	0,0887 [- 0,2520; 0,4099] p=0,612
PANAS AP Últimas semanas	0,0684 [- 0,2711; 0,3927] p=0,696	0,3001 [- 0,0368; 0,5758] p=0,080
PANAS AN Últimos dias	-0,5418 [- 0,7412; -0,2545] p=0,001	0,3402 [0,0078; 0,6049] p=0,046
PANAS AN Últimas semanas	- 0,3703 [- 0,6263; -0,0423] p=0,028	0,4279 [0,1104; 0,6662] p=0,010

Fonte: da pesquisa

Tabela 9 - Correlação entre a escalas para os dados dos familiares de indivíduos com D.H.

Refletindo sobre as correlações apontadas dos dados encontrados nos familiares e os dados encontrados nos indivíduos, no que concerne às escalas aplicadas, percebe-se que as correlações das escalas nos familiares apresentam mais correlações significativas do que nos indivíduos com D.H..

Percebe-se correlação significativa entre as escalas: AAQII e a escala que mede os níveis de Atenção Plena – MAAS ($p= 0,039$); correlação significativa entre a escala que mede a Injustiça Percebida - IEQ e a escala MAAS ($p= 0,018$); IEQ também possui correlação com a escala de autocompaixão em seus domínios Autojulgamento ($p=0,041$), Atenção Plena ($p=0,026$), Isolamento ($p=0,046$). Observa-se ainda correlação significativa entre as escalas de AAQII e PANAS para o afeto negativo (AN) nos últimos dias ($p=0,001$), para o afeto negativo nas últimas semanas ($p=0,028$). Por fim, houve uma correlação significativa entre a escala IEQ e PANAS para o afeto negativo nos últimos dias ($p=0,046$) e também a correlação da escala de injustiça percebida com PANAS para o afeto negativo nas últimas semanas ($p=0,010$).

Vale ressaltar que, houve uma correlação estatisticamente significativa para as correlações das escalas IEQ e autocompaixão ($p<0,001$); IEQ e autocompaixão em seu domínio Sobre identificação ($p<0,001$); IEQ e autocompaixão em seu domínio Condição Humana ($p<0,001$).

A escala 10 aponta a correlação encontrada entre os dados dos familiares e dos indivíduos com D.H.

	CORRELAÇÃO	IC 95%	p
MAAS	-0,1490	[- 0,4594; + 0,1939]	0,393
Autocompaixão	0,0270	[- 0,3090; 0,3571]	0,877
Autobondade	-0,1494	[- 0,4598; 0,1934]	0,391
Autocrítica	0,1726	[- 0,1705; 0,4783]	0,321
Atenção Plena	0,1287	[- 0,2137; 0,4430]	0,461
Sobre identificação	-0,0169	[- 0,3482; 0,3182]	0,923
Condição Humana	-0,2907	[- ,5689; 0,0471]	0,090
Isolamento	-0,0103	[- 0,3424; 0,3241]	0,953
Resiliência	0,2550	[- 0,00855; 0,5422]	0,139
PANAS AP			
Últimos dias	0,2096	[- 0,5369; 0,0929]	0,227
PANAS AP			
Últimas semanas	-0,2481	[- 0,2857; 0,3791]	0,151
PANAS AN			
Últimos dias	-0,0115	[-0,3434; 0,3230]	0,764
PANAS AN			
Últimas semanas	-0,0379	[-0,3665; 0,2991]	0,948
IEQ	-0,0857	[-0,4074; 0,2548]	0,829
IEQ Gravidade	-0,0033	[-0,3362; 0,3303]	0,624

Fonte: da pesquisa

Tabela 10 - Correlação entre dados dos familiares com os dados dos indivíduos com D.H. para as escalas aplicadas

Analisando a tabela 10, entre a correlação dos familiares e os indivíduos com D.H., para a escala de MAAS, ressaltar que à medida que o nível de Atenção Plena aumenta nos familiares, o nível de Atenção Plena nos indivíduos com D.H. diminui.

Para a escala de Autocompaixão, a correlação assinala que à medida que o nível de Autocompaixão aumenta nos familiares, o nível de Autocompaixão nos indivíduos com D.H. aumentam também.

Para o domínio de Autobondade, da escala de Autocompaixão, a correlação aponta que à medida que o nível de Autobondade aumenta nos familiares o nível de Autobondade nos indivíduos com D.H. diminui.

O domínio Autocrítica, a correlação aponta que à medida que o nível de Autocrítica aumenta nos familiares, o nível de Autocrítica nos indivíduos com D.H., aumenta também.

O domínio Atenção Plena, a correlação aponta que à medida que o nível de Atenção Plena nos familiares aumenta o nível de Atenção Plena nos indivíduos com D.H., aumenta também.

Para domínio “Sobre identificação”, a correlação aponta que à medida que o nível de Sobre identificação, nos familiares, aumenta o nível de Sobre identificação, nos indivíduos com D.H., diminui.

O domínio Condição Humana, a correlação aponta que à medida que o nível de Condição Humana, nos familiares, aumenta, o nível, nos indivíduos com D.H., diminui.

Por fim, o domínio Isolamento, a correlação aponta que à medida que o nível de Isolamento, nos familiares, aumenta o nível, nos indivíduos com D.H., diminui.

Para a escala de Resiliência, a correlação aponta que à medida que o nível de Resiliência, nos familiares, aumenta o nível, nos indivíduos com D.H., aumenta também.

A correlação da escala de PANAS Positivo, nos últimos dias, demonstra que à medida que o nível de Afeto positivo, nos familiares, aumenta, o nível, nos indivíduos com D.H., aumenta também. Já a correlação da escala de PANAS Positivo, nas últimas semanas, aponta que à medida que o nível de Afeto positivo, nos familiares, aumenta, o nível, nos indivíduos com D.H., diminui.

A correlação da escala de PANAS Negativo, nos últimos dias, aponta que à medida que o nível de Afeto negativo, nos familiares, aumenta o nível, nos indivíduos com D.H., diminui. Para a correlação da escala de PANAS Negativo, nas últimas semanas, aponta que à medida que o nível de Afeto negativo, nos familiares, aumenta o nível, nos indivíduos com D.H., diminui.

A correlação para a escala IEQ demonstra que à medida que o nível de injustiça aumenta nos familiares, o nível diminui nos indivíduos com D.H.. Para a correlação para a escala IEQ Gravidade aponta que, à medida que o nível de gravidade aumenta nos familiares, o nível diminui nos indivíduos com D.H..

A seguir serão discutidos os resultados que se mostraram mais significativos, tanto dos indivíduos com D.H. quanto dos seus familiares.

5. DISCUSSÃO

5.1 Discussão dos dados coletados nos indivíduos com D.H.

Refletindo sobre os resultados significativos deste estudo, observa-se que com a evolução da D.H., o indivíduo fica cada vez mais comprometido, tanto fisicamente como mentalmente, impactando diretamente na sua qualidade de vida. Entende-se que ainda não se tem tratamento que consiga interromper ou retardar a evolução da doença (Jankovic, 2009; Spitz, 2010).

A evolução é longa e lenta, progredindo até o óbito, por consequência da imobilidade e do surgimento de infecções (Bittencourt & Bittencourt, 2010; Barsottini, 2007; Intrieri, 2015; Martelli, 2014). Vale destacar que, com esta evolução o autocuidado fica prejudicado e por vezes o doente fica muito tempo deitado, sem realizar qualquer atividade (Azambuja, 2006).

Diante do exposto, destacam-se os principais achados deste estudo, sendo eles:

1) Para os dados sócio demográficos e características em geral:

a) o estágio da doença em que os indivíduos da amostra se encontravam durante a coleta aponta que, em sua maioria, os doentes estavam na fase moderada da moléstia. Para a amostra deste estudo, observa-se que a maioria dos indivíduos se comunicava por meio da linguagem não verbal (51,4%), com queda na capacidade para o trabalho em 74,3% dos doentes, além a maior parte necessitar de cuidados pessoais (65,7%), demonstrando que estes indivíduos, de acordo com a literatura, se encontravam na fase moderada da moléstia. De acordo com os estudos, na fase moderada, a linguagem se deteriora, além de ocorrer a diminuição das funções executivas (Ho, et al, 2003; Januário, 2009), fato este encontrado na amostra deste estudo;

b) a maioria era do gênero masculino, que segundo autores, a prevalência do acometimento da doença em relação ao gênero, indica que a D.H. acomete mais o gênero masculino do que gênero feminino, o que pode ser devido à instabilidade das repetições CAG durante a espermatogênese (processo de formação dos espermatozoides) (Santos, et al, 2015; Furtado, et al, 1996);

c) as idades dos pacientes tiveram uma média de 54,0 anos. A bibliografia aponta que a moléstia pode se manifestar entre os 35 a 55 anos de idade (Agostinho, 2011; Nahhas, et al, 2005).

d) para a etnia, a maioria era brancos, o que está de acordo com as pesquisas que apontam que apesar da doença acometer qualquer etnia, maior a prevalência está em indivíduos caucasianos (Barreto, 2009; Paula, 2015). Além disto, tal afirmação pode ser justificada por meio de estudos genéticos, que apontam que na população de alelos, em indivíduos brancos, possuem uma repetição entre 25 e 35 CAG (Januário, 2011);

e) a renda familiar aponta que a maioria não possui dificuldades financeiras; entretanto, apesar de não relatarem tais dificuldades, estudos apontam que tanto os gastos dispensados pela moléstia, no que concerne aos cuidados com a saúde, são grandes, levando o indivíduo a preocupações constantes relacionadas a tal fato (Barbara, et al, 2013);

f) a maioria dos indivíduos estava com o tempo de diagnóstico entre 11 a 15 anos. Pesquisas demonstram que o tempo médio de sobrevida varia entre 14 a 17 anos (Paula, 2015; Myers, 2004; Agostinho, 2011; Nahhas, et al, 2005). Desta forma, nesta amostra, a maioria (31,4%) possui o tempo de diagnóstico de 11 a 15 anos, estando de acordo com a literatura;

g) a maioria dos indivíduos se comunicava por meio da linguagem não verbal. Entende-se tal fato, pois a comunicação entre estes indivíduos acometidos pela doença requer uma difícil relação entre o pensamento, o controle dos músculos e da respiração, o que pode estar prejudicado nestes indivíduos, fazendo com o processo de comunicação seja prejudicado (Nance, 2011);

h) para a necessidade de auxílio, a maioria precisava de ajuda para realizar as atividades do cotidiano. Tal fato pode ser encontrado em pesquisas que, apontam que geralmente as alterações cognitivas que podem acometer os doentes, fazendo com que haja uma alteração na função executiva, impactando diretamente no planejamento e julgamentos de ações diversas, na desorganização, lentidão psicomotora, o que pode causar a falta de cuidados pessoais (Spitz, 2010; Wild, et al, 2007), necessitando assim de auxílio para realizar as atividades cotidianas. Vale ressaltar que, neste estudo a maioria dos indivíduos apresentou uma leve alteração cognitiva no MEEM; e

i) a maioria apresentou uma leve alteração cognitiva. Tal fato pode ser corroborado por estudos que indicam que a maioria dos indivíduos acometidos com a D.H. podem apresentar alterações cognitivas durante a evolução da moléstia (Spitz, 2010; Shannon, 2004).

2) Para as escalas aplicadas, os itens que se mostraram elevados foram:

a) AAQ2, pois de acordo com estudos, com a evolução da moléstia, estes indivíduos possuem dificuldade na flexibilidade mental e por consequência a realização de ajustes mentais (Paulsen, et al, 2001);

b) Resiliência. Pesquisas apontam que os níveis de resiliência estão correlacionados a capacidade de enfrentar situações adversas em seu dia a dia, fazendo com que o indivíduo se adapte a tais situações, aceitando-as (Fernández-Lansac, et al, 2012; Zauszniewski, et al, 2015); e

c) IEQ. O resultado encontrado pode estar associado a sentimentos depressivos advindos da característica da doença em não se ter cura para a moléstia, o que pode fazer com que o indivíduo tenha sentimentos negativos sobre a doença (Sullivan, et al, 2009; Campbell, et al, 2003).

3) As escalas que obtiveram níveis baixos foram:

a) os níveis de atenção plena baixos, pode ser explicado pelas alterações que os indivíduos com D.H. possuem que causam impacto na autorregulação, afetando assim o processo de atenção do indivíduo (Uehara, et al, 2013);

b) a escala de autocompaixão com os níveis baixos estão correlacionados sentimentos negativos, de depressão e ansiedade (Petrocchi, et al, 2014), fato este que pode ser observado nos indivíduos desta amostra; e

c) PANAS (últimos dias) para o afeto positivo e negativo. Observa-se que a forma como os afetos positivos e negativos se apresentam estão correlacionadas as emoções do indivíduo (Pressman, et al, 2005), assim é sabido que receber o diagnóstico da D.H. pode gerar sentimentos como "ter recebido um atestado de morte", pois a doença por enquanto não tem cura e sua evolução rápida, causando grandes debilitantes nos indivíduos doentes.

Diante dos resultados apontados acima, buscou-se aprofundar nos estudos que corroborassem o que foi encontrado neste estudo.

Para as manifestações clínicas da Doença de Huntington, apoia-se o que foi descrito na literatura que disserta que a moléstia afeta os aspectos motores, com alterações nos movimentos voluntários e involuntários, cognitivos e psiquiátricos, sendo considerada também como uma doença neuropsiquiátrica por esta tríade de sintomas (Ribeiro, 2006). A doença tem uma evolução insidiosa, não tem cura e sua transmissão é herdada geneticamente por meio de uma cópia do gene mutante do indivíduo afetado, assim o indivíduo que herdou este gene poderá manifestar a

doença em qualquer fase de sua vida (Bopsin, 2014). Neste estudo observou-se que a maioria dos indivíduos estava no estágio moderado da moléstia.

No que concerne ao gênero o resultado deste estudo vai ao encontro aos estudos que relatam que a moléstia afeta igualmente ambos os gêneros por ser uma doença autossômica, passando de pai para filho (Azambuja, 2006; Paula, 2015).

A idade de óbito de indivíduos com a moléstia varia entre 51,4 a 56,9 anos (Azambuja, 2006). Os sintomas podem aparecer em qualquer época, entretanto se tem relatos do aparecimento entre a quarta e quinta década de vida, podendo ser observado no presente estudo, visto que na amostra estudada a faixa etária varia em uma média de 55 anos de idade (Heather, et al, 2010).

Estudos relatam que a prevalência da D.H. pode ocorrer em qualquer etnia, mas a maior prevalência está em indivíduos caucasianos. Na Europa ocidental, a prevalência de indivíduos afetados é de 5-10 a cada 100.000 (Ferraz, et al, 2013; Gil & Rego, 2008).

Apesar desta amostra não apontar para as dificuldades econômicas frente às despesas familiares, vale notar que, atualmente, há uma grande preocupação sobre a situação econômica da família de indivíduos com doenças crônicas, pois estas moléstias dispendem de altos custos com os tratamentos médicos e medicamentosos relacionados ao pagamento de serviços (Marcon, et al, 2007; Barbara, et al, 2013).

A sobrevida dos indivíduos com a moléstia possui um tempo médio entre 14 a 20 anos, indo de encontro ao que foi observado neste estudo, pois a estando de maioria destes indivíduos se concentrava entre 6 a 15 anos, a partir do aparecimento dos primeiros sintomas (Ajambuja, 2006; Gonçalves, 2013, Agostinho, 2013). Estudos relatam que a sobrevida depende em grande parte dos tratamentos ofertados as pessoas com a doença (Barreto, 2009).

No que concerne à comunicação, o resultado desta amostra está de acordo com a literatura encontrada, pois os indivíduos com D.H. possuem alterações na memória de trabalho e na linguagem, além de redução na fluência e incapacidade de alternância entre as categorias semânticas, impactando assim a capacidade de comunicação o que pode levar ao isolamento do indivíduo doente (Januário, 2011).

Com a progressão da doença o indivíduo vai perdendo as suas capacidades funcionais, principalmente relacionadas às atividades de vida diária, laborativas (Teixeira, et al, 2016; Klempír, et al, 2006), necessitando de auxílio constantemente

para a realização das atividades diárias, tal fato aponta para uma sobrecarga nos cuidadores que se voltam para estes cuidados diários (Hocaoglu, et al, 2012). As alterações na função executiva de pessoas acometidas pela moléstia dificultam no planejamento e julgamento das ações, fazendo com que ocorra a lentidão psicomotora, apatia, perda de iniciativa afetando assim as atividades cotidianas (Spitz, 2010).

A literatura relata um declínio cognitivo durante o curso da D.H., não tendo um período específico para o seu aparecimento, nem uma intensidade de acordo com o estágio da doença, podendo estar presente em qualquer época, ou até mesmo apresentar uma leve alteração cognitiva nos estágios avançados da doença (Roos, 2010), desta forma os resultados do MEEM, encontrados nesta pesquisa, tem sua fundamentação baseada na literatura existente até o momento. Nota-se que a capacidade para reconhecer e interagir com outras pessoas pode muitas vezes estar preservada no indivíduo com D.H. Interessante ressaltar que estudos apontam que o comprometimento cognitivo nos indivíduos com a D.H. pode estar associado à redução de sua funcionalidade, promovendo uma incapacidade motora (Novak & Tabriz, 2010).

Os níveis baixos de MAAS, encontrados nesta amostra, podem ser explicados devido às alterações na capacidade de estar atento e consciente às experiências do dia a dia nos indivíduos com D.H., podendo interferir no processo de autorregulação, pois a moléstia possui como característica alterações cognitivas que afetam as funções executivas, como a atenção (BOPSIN, 2014; HO, et al, 2003). Conceitua-se funções executivas a aptidão para organizar e ter a capacidade para executá-las, fazendo com que o indivíduo saiba lidar com as situações da vida social (Araújo, 2012). Assim, com a evolução da D.H., os indivíduos apresentam dificuldades para realizar as atividades que envolvam as funções executivas, como “estar atento” (Azambuja, 2006; Lawrence, et al., 2000).

Para os níveis baixos de autocompaixão encontrados nesta amostra, nos indivíduos com D.H., entende-se que diante de situações de sofrimento, ter autocompaixão positiva auxilia na substituição de sentimentos como autobondade no lugar de autocrítica, humanidade no lugar de isolamento (Souza & Hutz, 2016), fato este que não foi observado nesta amostra, pois os níveis baixos de autocompaixão estão relacionados a níveis mais elevados de depressão, ansiedade, raiva, sentimentos negativos, autocrítica e estresse (Souza & Hutz, 2016b), além de,

níveis baixos de otimismo, autoestima, perdão, empatia e qualidade de vida. Portanto, para o índice encontrado, deve-se levar em consideração que os indivíduos com D.H. podem apresentar alterações psiquiátricas, devido à morte neuronal (Colle, 2012; Roos & Tabrizi, 2010), com manifestações de depressão (Gil-Mohapel & Rego, 2011; Januário, 2011), ansiedade, irritabilidade, agressividade (Spitz, 2010).

Os níveis encontrados no que concerne à escala de AAQII, relacionam-se com as características dos indivíduos com D.H. que, com a evolução da doença, perdem a flexibilidade mental, dificultando na realização de ajustes mentais (Roos, 2010). Desta forma, leva-se a reflexão sobre o conceito de flexibilidade psicológica (FP) que se refere a um modelo unificado de funcionamento saudável do indivíduo, que pode resultar na interação entre os processos de aceitação, atenção ao momento presente, valores e comprometimento, fazendo com que se adapte à certa situação da vida. Indivíduos com alteração no funcionamento podem apresentar indisponibilidade para adaptação, apresentando atenção rígida e impulsividade que fazem com que o indivíduo adote posturas de inflexibilidade psicológica, desta forma, causando depressão e transtornos de ansiedade (Barbosa & Murta, 2015).

Para o resultado encontrado na escala de Resiliência, observa-se que altos índices de resiliência correlacionam com uma boa aceitação e com a capacidade que o indivíduo possui para enfrentar situações adversas de forma positiva (Porto, 2016), permitindo-o a adaptar-se e superar a estas situações, como o estresse ou um contexto desfavorável em seu entorno (Solano, 2016; Connor & Davidson, 2003). Após a exposição de eventos traumáticos, o indivíduo por meio de atitudes de resiliência, mantêm níveis estáveis e saudáveis em seu funcionamento físico e psicológico. Tal achado está em acordo com a literatura encontrada que relata que ter sido diagnosticado com uma doença crônica não significa que o indivíduo não deva ser resiliente ou que não tenha a capacidade em ser resiliente.

Quando estes indivíduos recebem o diagnóstico de sua moléstia, eles podem sofrer o primeiro impacto, entretanto isto não significa que ficarão estagnadas diante deste diagnóstico. Assim, ser resiliente pode fazer com que o indivíduo tenha uma vida de qualidade, bem como a possibilidade de controlar seus impulsos tendo como base o sentido da vida.

É possível que os indivíduos com D.H. possam ter dificuldade na conscientização da gravidade de sua doença. Tal fato pode ser comparado a

estudos em indivíduos com doenças graves, que ao serem questionados “como estão”, respondem que “estão bem”, não percebendo que tal atitude os causa impacto negativo, dificultando na aceitação da doença (Bourne, et al, 2006), assim, intervenções em *Mindfulness* que promovam atitudes auto compassivas, podem diminuir os níveis de depressão e ansiedade (Souza e Hutz, 2016b).

Os afetos positivos (AP) e afetos negativos (AN) são qualificados por meio da intensidade e da frequência com que os indivíduos experimentam as emoções (Lyubomirsky, et al, 2005).

Altos índices de AP passam por fatos intensos e constantes de prazer, percebendo-se alegres e confiantes, fato este que não foi observado nesta amostra, por apresentar níveis baixos de afeto positivo. Entretanto, reflete-se que tais indivíduos possam estar com dificuldades em aceitar a doença, ou mesmo deve-se levar em consideração, o impacto negativo que a moléstia pode causar sobre o indivíduo que foi diagnosticado com uma doença sem possibilidades de cura (Simpson, 2004).

Quando se tem altos índices de AN, conforme encontrado nesta amostra, percebe-se que o indivíduo pode experimentar fatos intensos de desprazer, percebendo-se como infelizes, preocupados e abatidos (Zanon, et al, 2013), apesar do índice da amostra não se apresentar tão elevado, vale destacar que os indivíduos com D.H. podem apresentar uma flutuação de humor (Paula, 2015; Rodrigues, et al, 2010) tanto para o positivo quanto para o negativo, em curtos intervalos de tempo (Diener, 1994; Gadermann & Zumbo, 2007; Lyubomirsky, et al, 2005).

Neste estudo, o resultado para a escala de IEQ apresentou-se alto, o que esta de acordo com a literatura que aponta que a percepção de injustiça pode surgir em situações em que o indivíduo teve uma perda irreparável, como ocorre com os indivíduos com D.H., que podem apresentar sentimentos de injustiça pela falta de possibilidades de cura de sua moléstia.

Assim, observa-se que estudos apontam que a injustiça percebida pode aumentar a associação entre a gravidade da dor e os sentimentos depressivos que podem acometer o indivíduo, e assim aumentando o impacto emocional negativo da dor em indivíduos com sintomas depressivos (Scott & Sullivan, 2012).

Vale ressaltar que, altos índices de injustiça percebida tendem a experienciar altos índices de dor intensa e grave depressão (Sullivan, 2008). O que leva a reflexão de que os indivíduos deste estudo possam estar acometidos por um

depressão, vertente presente no comportamento e no estado psiquiátrico de indivíduos com D.H. (Januário, 2009).

Por fim, reflete-se que a ciência prévia do indivíduo sobre o nível de injustiça percebida pode fazer com que as intervenções sejam mais adequados as necessidades de cada um (Sullivan, et al, 2008).

5.1.1 Discussão das correlações das escalas aplicadas nos indivíduos com D.H.

Para os resultados das correlações realizadas neste estudo, reflete-se sobre os dados, buscando na literatura estudos que corroborassem o que foi encontrado nesta pesquisa.

Assim, a correlação entre a escala de MAAS e AAQ2, e MAAS e IEQ, inicia a reflexão partindo do pressuposto de que a inflexibilidade psicológica é definida como a incapacidade de agir de forma eficaz diante de emoções ou sensações físicas desagradáveis (Santos, 2010; Barros, et al, 2015; Marshall & Brockman, 2016), e de que indivíduos acometidos pela moléstia podem ter as suas capacidades cognitivas comprometidas, especialmente no que se refere a flexibilidade cognitiva (Gonçalves, 2013), observa-se que resultados encontrados na correlação entre as escalas que mediram os níveis de atenção plena e flexibilidade psicológica para indivíduos com D.H. estão de acordo com a literatura. Pois, à medida que os níveis de Atenção Plena aumentam, podem fazer com que o indivíduo tenha uma vida mais significativa, alterando assim os seus valores, pensamentos e seus sentimentos (Cunha & Santos, 2011; Zessin, et al, 2015), fazendo com que níveis de inflexibilidade psicológica diminuam.

O resultado sobre a correlação entre MAAS e IEQ se relacionam com a literatura, pois os indivíduos com D.H. apresentam sentimentos negativos em relação a sua moléstia, principalmente quando passam por eventos negativos em seu cotidiano, fazendo com que tenha sentimentos de ruminação (Nance, et al, 2011), desta forma, à medida que os níveis de Atenção Plena aumentam no indivíduo, os níveis de injustiça tendem a diminuir.

Estudos apontam que níveis elevados de Atenção Plena, bem-estar e Autocompaixão, podem fazer com que o indivíduo tenha níveis mais baixos no que concerne a sentimentos negativos, às dificuldades na regulação emocional e sentimentos de ruminação (Barros, 2013; Woodruff, et al, 2014; Odou & Brinker, 2014; Svendsen, et al, 2016), desta forma, entende-se que o resultado da correlação

entre Autocompaixão e AAQII, nesta amostra, está de acordo com os estudos sobre autocompaixão. Entretanto, deve-se ressaltar que, levando em consideração que o conceito de autocompaixão está vinculado ao ato de ser afável consigo mesmo durante os momentos de dor e sofrimento (Neff, 2003; Souza & Hutz, 2016; Morley, et al, 2016), indivíduos com diagnóstico positivo para a D.H. podem por muitas vezes ter seus sentimentos de compaixão misturados a sentimentos de revolta e injustiça (Silva, et al, 2014), o que leva a refletir sobre o resultado, deste estudo, para a correlação entre Autocompaixão e IEQ, que demonstraram que à medida que a autocompaixão aumenta, os níveis de injustiça percebida diminuem.

Assim, encontrou-se na literatura que a autocompaixão está relacionada a aceitar o próprio sentimento, experienciando sentimentos de compreensão do eu, reconhecendo as experiências como parte da condição humana (Castilho & Gouveia, 2011; Raes, et al, 2010). Desta forma, quanto mais precoce o indivíduo receber o diagnóstico para a moléstia, mais fácil será a convivência com a patologia (Intrier, et al, 2015) o que demonstra que a autocompaixão pode ser apontada como uma forma saudável de auto aceitação (Barros, 2012), fazendo com que os níveis de injustiça diminuam.

Observa-se que indivíduos com D.H. sofrem tanto psíquica como fisicamente, quando são diagnosticadas com a moléstia, entretanto, refletindo sobre o resultado da correlação, entre Autobondade e AAQ2, neste estudo, leva a reflexão sobre autobondade, que fazem emergir sentimentos como o perdão, sensibilidade, carinho e paciência (Neff, 2003a; Aloba, et al, 2016;), fazendo com que o indivíduo tenha um nível elevado de compreensão e afeto por si mesmo (Neff, 2003a; 2003b; Kong, et al, 2014), desta forma, níveis elevados de autobondade, podem fazer com que os níveis de inflexibilidade psicológica diminuam. Interessante lembrar que, a inflexibilidade psicológica, pode provocar sofrimento no indivíduo (Cunha, 2011).

Ter autobondade envolve o perdão (Neff, 2003a; Allen & Leary, 2010), assim o resultado encontrado para a correlação entre Autobondade e IEQ, está de acordo com a literatura. Mas vale lembrar que, a D.H. é uma moléstia que não há cura e sua evolução é rápida levando o indivíduo até a morte, assim indivíduos diagnosticados com a doença podem demonstrar sentimentos de injustiça frente à sua patologia.

O domínio isolamento da escala de autocompaixão está classificado como uma qualidade negativa da medida de autocompaixão (Neff, 2003b; Neff, 2016; Krieger, 2016). Sentimentos de frustração estão relacionados a não se ter as coisas

da forma como se deseja, se ligando a sensação irracional de isolamento (Gouveia, 2016). Com a evolução da doença, os indivíduos, podem apresentar alterações psiquiátricas, principalmente a depressão (Nance, et al, 2011) o que leva ao isolamento (Januário, 2011). Assim, o resultado encontrado entre as correlações do domínio Isolamento para os níveis de sofrimento psíquico e para a injustiça percebida, estão de acordo com estudos sobre a temática.

O conceito de resiliência que está associado às características pessoais que fazem com que o indivíduo adapte e supere circunstâncias adversas (Solano, 2016; Aloba, et al, 2016). Indivíduos com níveis altos de resiliência possuem níveis menores de reações negativas às situações adversas (Neff, 2003a; Bonanno, 2016). Desta forma, ser resiliente faz com que o indivíduo se mantenha estável mesmo diante de eventos traumáticos (Solano, 2016). Assim, níveis elevados de resiliência tendem a fazer com que os níveis de sofrimento psíquico e injustiça percebida diminuam, fato que não foi constatado na correlação entre Resiliência e IEQ e Resiliência e AAQ2, nesta amostra, que indicou que quanto maiores os níveis de Resiliência, maiores são os níveis de sofrimento psíquico e injustiça percebida. Entretanto, é importante relatar que, fatores como estado emocional, atividade intelectual, autoproteção de saúde, situação econômica e capacidade física, podem interferir no fator de resiliência dos indivíduos (Mauritii, 2010). Assim, destaca-se que, dentre as alterações que acometem os indivíduos com D.H., a depressão pode ser a perturbação mais encontrada nestes indivíduos (Costa, et al, 2013).

Por fim, analisa-se os resultados das correlações entre Afeto negativo, afeto positivo, inflexibilidade psicológica e injustiça percebida, utilizando-se o conceito de que o afeto está relacionado com a intensidade que os indivíduos vivenciam as emoções negativas ou positivas em seu dia a dia (Pires, 2016; Duran & Barlas, 2016; Khorami, et al, 2016). Assim, o resultado apresentado deste estudo, que apontou que à medida que o afeto negativo aumenta, o nível de injustiça percebida aumenta também, está de acordo com a literatura sobre a temática. Além disto, destaca-se que na D.H. o afeto negativo, se apresenta por meio de sentimentos como irritação e preocupação com a moléstia (Januário, 2011), visto que a doença possui uma evolução rápida até a morte e não possui cura, fazendo surgir sentimentos de injustiça.

5.2 Discussão dos dados coletados nos familiares

Com a progressão da doença, o indivíduo acometido cada vez fica mais comprometido, necessitando de auxílio nas atividades de cotidiano, ou até mesmo ficando totalmente dependente de seu familiar/cuidador (Bopsin, 2014), sobrecarregando-o (Martins, 2014). Além desta dependência, o familiar vai se deparando dia a dia com as alterações que a doença causa, e por muitas vezes demonstra sentimentos de tristeza sem saber o que fazer para diminuir o sofrimento do doente.

Assim, observa-se que tal fato pode comprometer a qualidade de vida destes familiares, fazendo com que se isolem (Kaptein, 2007; Aubeeluck, & Buchanan, 2007; Góngora, 2002).

Vale ressaltar que, a maioria das famílias não possui esclarecimentos sobre a doença, sua evolução e incidência, tal fato também faz com que o familiar se dedique ao doente em tempo integral, deixando de fazer as coisas que gosta e participar da sociedade (Lozi, et al, 2014).

Diante do exposto e do resultado obtido na coleta de dados, destaca-se que a maioria dos familiares era do gênero feminino.

Para as escalas aplicadas, os itens que se mostraram elevados foram: AAQ2; Resiliência; PANAS para o afeto positivo; e IEQ.

As escalas que obtiveram níveis baixos foram: os níveis de atenção plena; a escala de autocompaixão; e PANAS para o afeto negativo.

Para o melhor entendimento dos resultados deste estudo, tomou-se como base pesquisas realizadas sobre esta temática; que dissertaram que, historicamente se tem estudos sobre o papel da mulher como cuidadora do membro familiar, sendo esta função atribuída pela sociedade e explicada pela antropologia que separa os papéis familiares pelas funções exercidas, sendo a mulher a cuidadora e o homem o provedor (Oliveira, et al, 2012; Carvalho, et al, 2008). Desta forma, o resultado encontrado neste estudo, está de acordo com as pesquisas voltadas para os indivíduos com D.H. e seus familiares. Estudos apontaram que a maioria dos cuidadores é do gênero feminino (Martins, 2014), assim como em estudos voltados para a E.M., também assinalam tais achados (Rivera-Navarro, et al.,2009; Fernandes, et al, 2017).

Assim, reflete-se que o papel de cuidador faz com que os familiares se reorganizem no seu cotidiano, abdicando de aspectos importantes para o seu bem-

estar, além de fazer com que estes indivíduos se isolem socialmente, levando ao sofrimento emocional e ao estresse (Neves, et al, 2017; Aubeeluck & Buchanan, 2007). Paralelo a tal fato, acredita-se que o indivíduo funcione no piloto automático, fazendo com que fique limitado em suas atitudes diante do ambiente (Vandenberghe & Sousa, 2006). Desta forma, o resultado obtido nesta amostra, para a escala que mede Atenção Plena, está de acordo com a literatura sobre a temática.

Partindo do pressuposto de que a Autocompaixão faz com que o indivíduo tenha uma postura de aceitação em situações de sofrimento, tanto na vida, como ele mesmo (Silva, 2015), entende-se os baixos níveis de Autocompaixão encontrados neste estudo estão de acordo com a literatura sobre ser autocomplacente. Além de que, estudos apontam que quando os familiares recebem o diagnóstico positivo para a D.H., este pode afetar toda a família, causando sofrimento, já que atualmente a moléstia não tem cura ou mesmo tratamento para retardar ou reverter a doença (Nance, et al, 2011).

Além disto, ponderar-se que o cuidar é desgastante, principalmente para os familiares que acompanham o indivíduo com a moléstia de forma mais próxima, o que poderá afasta-los emocionalmente (Barbara, et al, 2013) e fazendo com que tenham sentimentos negativos como autojulgamento, o que também foi encontrado nesta amostra que apontou níveis altos de autocritica, misturados a sentimento de culpa, caso não apresente o resultado positivo para a moléstia (Paiva, 2006; Trompetter, et al, 2017; Krieger, et al, 2016).

Para o resultado encontrado na escala de AAQII, observa-se que os dados vão de encontro à literatura que relata que a descoberta de que não possui a D.H. pode fazer com que o indivíduo seja acometido por um efeito denominado de *Survivor guilt*, que é a culpa por ter sobrevivido (Gonçalves, 2013). Desta forma, entende-se que certas atitudes de compreensão podem ser difíceis para os familiares de pessoas com doenças crônicas, diante das situações adversas que seus familiares passam e pela falta de possibilidades de cura de seu ente querido. Assim, vale ressaltar que, a inflexibilidade psicológica pode anteceder a diminuição dos sentimentos do afeto positivo e aumentar os sentimentos do afeto negativo (Barbosa & Murta, 2015; Ruiz & Luciano, 2009; Marshall & Brockman, 2016).

O alto índice sobre Resiliência encontrado neste estudo está de acordo com pesquisas que se expõem que os fatores de proteção, presentes em uma pessoa resiliente, aprimoram, modificam ou mediam o caminho de suas respostas perante a

possibilidade de riscos, fazendo-o adaptar de forma positiva. Assim, compreende-se que estes fatores de proteção não extinguem o que é sentido pelo indivíduo, mas podem alterar a forma com que ele enfrenta as situações adversas pelas quais se depara (Porto, 2016; Bonanno, 2005; Hayter & Dorstyn, 2014).

Para o resultado obtido na escala que mede os afetos negativos, onde os níveis de afeto positivos estão elevados e os níveis de afeto negativo estão baixos, observa-se que estudos associam a qualidade de vida aos altos índices de afeto positivo e baixos índices de afeto negativo (Vilhena, et al, 2014; Hu & Gruber, 2008). Desta forma, entende-se que, inicialmente, com a notícia do diagnóstico de D.H., o cuidador demonstra um sentimento de raiva, sendo um longo processo até a completa aceitação da moléstia (Silva & Camelo, 2014; Farrer, 1986; Van Duijn, et al, 2007). Com a evolução da moléstia, vários sentimentos podem surgir, fazendo que os familiares demorem a aceitar o diagnóstico e em algumas situações até mesmo negá-lo (Bárbara, 2013). Desta forma, reflete-se que seja necessário um tempo de adaptação para que este indivíduo aceite o diagnóstico de uma doença crônica (Intrieri, et al, 2015).

O nível alto de IEQ encontrado neste estudo está de acordo com pesquisas que apontam que indivíduos com altos índices de injustiça percebida, podem buscar motivos ou mesmo culpar outras pessoas pela moléstia, apresentando dificuldades em assumir suas perdas (Sullivan, 2014; Rodero, et al, 2012). Além disto, estudos apontam que ocorre uma relação entre IEQ e depressão, quando narram que altos índices de injustiça percebida podem fazer com que ocorra o desenvolvimento ou a manutenção de sintomas depressivos (Scott & Sullivan, 2012; Scott, et al, 2014; Gagnon, et al, 2016).

Antes de iniciar a discussão dos resultados das escalas obtidas nos familiares e observando os níveis de resiliência encontrados nas duas amostras, vale refletir que o resultado da população deste estudo, no que concerne a resiliência dos familiares e indivíduos com D.H., pondera-se que no momento da coleta, tais voluntários poderiam estar passando por dificuldades na aceitação da doença e a proporção que possa ter em relação a sua saúde. Além disto, o resultado das escalas pressupõe que estes indivíduos possam estar passando por momentos depressivos ou até mesmo estar acometido por uma depressão. Embora não tenha sido aplicada escalas específicas para aferir tais achados, os dados coletados apontaram resultados que levaram a tal reflexão.

5.2.1 Discussão das correlações das escalas aplicadas nos familiares dos indivíduos com D.H.

Os resultados apontados para a correlação entre Atenção Plena e AAQ2, estão de acordo com a literatura que aponta que a atenção plena faz com que o indivíduo tenha auto regulação de sua atenção (Bishop, et al, 2004), estando aberto para as experiências do cotidiano, assim, autores dissertam que indivíduos com altos níveis de atenção plena possuem melhor flexibilidade (Pires, 2016; Woodruff, et al, 2013). Entretanto, vale ressaltar que, familiares de indivíduos com D.H. necessitam que sejam introduzidas diretrizes no âmbito familiar para uma melhor compreensão da moléstia e as formas de como lidar com seus familiares doentes (Silva, 2014), deixando-os mais tranquilos e despreocupados para que possam desenvolver a atividade do cuidar, e desta forma, tendo a possibilidade de tomar consciência da sua mente e do seu corpo.

Para a correlação entre MAAS e IEQ, percebe-se que o resultado encontrado se relaciona com a literatura, pois indivíduos com níveis de atenção plena elevados fazem com que os sentimentos de ruminação de pensamentos e emoções negativas diminuam, atenuando assim os sentimentos de injustiça (Taddei, 2016; Darley & Pittman, 2003). Entretanto, vale destacar que, o cuidado diário e contínuo com indivíduos com D.H., fazem com que os vínculos afetivos se tornem ainda mais fortes, fazendo com que os sentimentos de impotência e frustração se misturem dificultando estes indivíduos a traçar estratégias para melhorar o cuidado com seu ente querido (Silva, 2014; Ferraz, et al, 2013). Tal fato pode ser um gerador de estresse, fazendo com que os níveis de atenção plena e injustiça percebida se alterem.

A correlação entre Autocompaixão e IEQ, nesta amostra, se relaciona com estudos que apontam que níveis elevados de autocompaixão fazem com que o indivíduo seja tocado por seu próprio sofrimento, desejando aliviá-lo (Neff, 2003a). Desta forma, sentimento de injustiça podem diminuir com a elevação dos níveis de autocompaixão. Além disto, ser autocompassivo poderá retratar uma atitude de auto aceitação dos fatores que julgam menos positivos. Assim considera-se que existem três particularidades no conceito de autocompaixão, destacando-se a forma como o indivíduo reage e se porta diante de situações de sofrimento ou inadequação e assumindo atitudes de compreensão e simpatia frente a estas situações (Barros,

2012; Neff, 2003). Mas, vale ressaltar que, como a D.H. é uma moléstia crônica, os familiares podem deixar, em alguns momentos, surgir sentimentos de raiva inicialmente, por ainda não ter conhecimento sobre a gravidade da doença e proporção que ela pode tomar na vida dos doentes (Silva, 2014; Martins, et al, 2003).

Para os resultados da correlação entre condição humana e IEQ, busca-se apoio na literatura que aponta que a capacidade do indivíduo analisar e encarar a experiência com parte da condição humana, pode criar uma proteção contra os problemas e experiências internas, fazendo com que lide melhor com o sofrimento tanto de si quanto do outro (Castilho & Gouveia, 2011; Raes, et al, 2011). Desta forma, a medida que o indivíduo, deste estudo, entende que as experiências pelas quais ele está passando, faz parte da condição humana (Neff, 2003a; Souza & Hutz, 2016), o indivíduo tende a se sentir menos injustiçado, mesmo que a moléstia do seu familiar não tenha cura, como ocorre na D.H.

O resultado obtido na correlação entre Isolamento e AAQ2, está de acordo com estudos que apontam que a tensão constante pela qual o cuidador vivencia durante os cuidados com o seu familiar com D.H., pode fazer com que o indivíduo se afaste da sua vida social, impossibilitando o descansar, causando sobrecarga física e emocional, provocando estresse (Ferraz, et al, 2013; Silva, et al, 2014), aumentando o nível de isolamento e o nível de evasão experiencial e inflexibilidade psicológica.

Para o resultado da correlação entre as escalas de Isolamento e IEQ, em demonstraram que à medida que o nível de isolamento aumenta, o sentimento de injustiça aumenta também. Tal resultado está de acordo com a literatura, onde vale observar que, tanto a falta de informação sobre a prevalência da D.H., quanto a dificuldade de entendimento sobre a proporção que a doença causa nos indivíduos com diagnóstico positivo, fazem com que estigmatize os doentes e assim envolvendo a sua família, já que é uma doença com causas genéticas.

Desta forma, estudos apontam que as famílias tendem a esconder o diagnóstico do seu familiar para a sociedade (Januário, 2011; Wexler, 2010), levando ao isolamento. Tal fato, também foi percebido pelos pesquisadores deste estudo, quando realizaram a coleta de dados no município de Ervália (MG), quando familiares relatavam a origem de sua família, narrando que os primeiros familiares acometidos, viviam em cidades metropolitanas, como o Rio de Janeiro (RJ), mas

que após os primeiros sinais, estes familiares, para se esconderem e isolarem o familiar doente, migraram para as cidades do interior.

Por fim, refletindo sobre o resultado para a correlação entre os níveis de afeto negativo e IEQ, observa-se que estudos apontam que índices elevados de afeto negativo possuem episódios de desprazer, sugerindo que estes possuam uma tendência a ser insatisfeitos com suas vidas, desta forma, suas expectativas em relação ao futuro se apresentam de forma negativa, o que pode provocar uma baixa autoestima (Zanon, et al, 2013).

O resultado encontrado está de acordo com a literatura que aponta que à medida que as alterações que vão surgindo no seu familiar doente, causam um impacto no âmbito familiar, além de interferir na qualidade de vida de todos os envolvidos (Bopsin, 2014). Além disto, apontam-se estudos que avaliaram a qualidade de vida em familiares de indivíduos com D.H., demonstrando que à medida que o sintoma do seu familiar se elevava, tais alterações traziam consequências negativas na qualidade de vida dos familiares (Helder, et al, 2002). Assim, na medida que o nível de afeto positivo aumenta, nesta amostra, o nível de evasão experiencial e inflexibilidade aumenta também.

Diante dos resultados deste estudo, considera-se a importância de uma intervenção em *Mindfulness* tanto para os indivíduos com a D.H. quanto seus familiares.

Assim, pesquisas de Pickut, et al, 2013; Hofmann, et al, 2010; Roemer, et al, 2008; Fitzpatrick, et al, 2010 e Grossman, et al, 2010, que utilizaram a prática de *Mindfulness* em indivíduos com doenças crônicas ou neurodegenerativas, como a D.H., relataram uma mudança nas formas de enfrentamento da doença, redução dos sintomas como a ansiedade, depressão, estresse, melhora na qualidade de vida e bem-estar. As intervenções tiveram uma boa aceitação destes indivíduos.

Assim, os resultados deste estudo levam a refletir que uma intervenção por meio de práticas *Mindfulness* em indivíduos com D.H. e seus familiares poderá melhorar a qualidade de vida e promover bem estar destes indivíduos, entretanto, vale ressaltar que, adaptações (McLean, et al, 2017; Pickut, et al, 2015), como a redução do tempo das sessões descritas no programa padrão de oito semanas, deverão ser consideradas ao se realizar o planejamento das intervenções nos indivíduos com a D.H., atendendo assim as necessidades e limitações de cada pessoa com a moléstia.

Pesquisas apontam que a prática de *Mindfulness* pode auxiliar a focar no presente, reduzindo a sensibilidade à dor e a ansiedade, diante de uma doença crônica (Zeidan, et al, 2010).

Mindfulness não pode ser confundido com complacência ao dizer que a prática poderá auxiliar no enfrentamento da doença, pois estar consciente da magnitude que a doença possui poderá fazer com que as respostas, com a evolução da doença, possam ser mais efetivas por meio do agir proposital e não por meio de comportamentos automáticos.

Antes de realizar as considerações finais, é válido ressaltar que o uso de escalas de avaliação para as medidas quantitativas, voltadas para o comportamento humano, pode implicitamente ter envolvido a opinião do indivíduo, fazendo com tenha ocorrido um acréscimo no erro de medida (Marconi, et al, 2003), alterando os resultados obtidos na escala de Resiliência.

6. LIMITAÇÕES E FUTUROS ESTUDOS

A informação precária sobre esta população bem como estudos atuais sobre a D.H. podem ser apontados como uma limitação neste estudo.

Ainda se toma como limitação o estudo transversal, de autorrelato, que não permite inferências de causalidade.

Ressalta-se, ainda, a não realização de intervenção nesta população, mas os resultados encontrados demonstram a importância deste estudo para uma investigação futura, pois entende-se benefícios que a prática de *Mindfulness* poderá promover, ampliando assim os recursos disponíveis para a melhora da qualidade de vida dos indivíduos com a moléstia e seus familiares.

Também se observa que o tamanho reduzido da amostra deste estudo, pode ser apontado como uma limitação para uma ampla abrangência sobre as conclusões para a população em geral, entretanto a D.H. é considerada uma doença neurodegenerativa rara, assim uma amostra grande pode ser difícil para ser garantida. Entretanto, sugere-se para pesquisas posteriores que a amostra seja maior.

Contudo, entende-se que os resultados obtidos neste estudo levaram em consideração as respostas desta amostra, podendo ser sustentada por interpretações teóricas.

Destaca-se, ainda a necessidade de uma intervenção com o objetivo de melhorar a qualidade de vida nesta população, além da possibilidade de que, ao se intervir, pode-se obter maior confiabilidade para os resultados. Do mesmo modo, sugere-se que os estudos futuros, acerca desta temática, sejam de cunho intervencional para melhor compreensão das variáveis que por ventura surgirem, realizando a prática de *Mindfulness* tanto nos familiares quanto nos indivíduos com D.H., realizando uma avaliação pré e pós-intervenção, porém se atentando nas adaptações que deverão ser realizadas nos instrumentos de pesquisa, reduzindo o tempo de aplicação e/ou o tempo do programa.

Por fim, também se considera uma limitação a dificuldade de acesso a esses indivíduos, principalmente os que residiam em áreas com limitações territoriais. Em alguns momentos, não foi possível chegar até a casa dos indivíduos que residiam na área rural do município de Ervália (MG), por questões estruturais, tomando como

exemplo, quando se tinha muita chuva torrencial, as pontes de acesso se quebravam dificultando a ligação da moradia até a estrada que levava à cidade. Tais situações fizeram com que o tempo de coleta que a princípio estava previsto para 6 (seis) meses se estendesse para 8 (oito) meses.

7. CONCLUSÃO

Familiares e indivíduos com D.H. possuem altos níveis de injustiça percebida e baixos níveis de *Mindfulness*. Também se confirmou a hipótese sobre níveis baixos de autocompaixão nas duas amostras e, além disto, confirmou-se os elevados níveis de sofrimento psíquico, contudo, houve uma divergência nos resultados para a resiliência nas duas amostras, por ter se apresentado índices acima do esperado.

Destaca-se que os resultados encontrados nesta pesquisa que se encontrou com índices acima do esperado, como foi o caso dos níveis de resiliência nos indivíduos com D.H. e seus familiares, podem ter se apresentados como um viés de não aceitação levando em consideração que a moléstia pode fazer com que se sintam constrangidos pelas alterações físicas e emocionais que a doença causa no indivíduo.

Tal fato foi observado durante a coleta, pois em alguns momentos percebeu-se que os voluntários, sentiam vergonha de sua condição. Além de que, nas cidades do interior que possuem uma alta prevalência da doença, principalmente as localizadas na zona rural, em conversa com familiares, eles relataram que no passado, pelo desconhecimento da doença, houve uma enorme migração, de doentes, das cidades grandes para as pequenas. Por não conhecerem a doença, a sua causa, bem como a dimensão que ele tomaria com a evolução, pensavam que migrando para uma cidade pequena ficariam mais isolados. Assim, as cidades se tornaram como um local de refúgio para esta população, que com o tempo começaram a constituir famílias entre eles, o que fez com que a prevalência aumentasse na região.

Apesar do impacto que a D.H. causa nos indivíduos acometidos pela moléstia e seus familiares, é importante a aceitação de todos os envolvidos neste contexto, visto que desta forma a busca por melhores intervenções poderá melhorar a qualidade de vida desta população e seus familiares.

O levantamento realizado apontou poucos estudos que se propuseram a avaliar o impacto da doença nos indivíduos com a moléstia e seus familiares. Mas, é notório que pesquisas e intervenções acerca da temática são importantes para apoiar estes indivíduos, propondo intervenções que promovam a qualidade de vida,

bem-estar e diminuição dos fatores de risco que alteram a dinâmica familiar causando fazendo com que aumente a probabilidade do aparecimento de alterações psiquiátricas, como a depressão e estresse.

Este estudo permitiu uma maior compreensão sobre a D.H. e as formas que os indivíduos acometidos e seus familiares lidam com as barreiras que a moléstia impõe.

Aceitar não significa não ser resiliente, mas sim buscar intervenções para que ocorra uma melhora na qualidade de vida, bem-estar psicossocial dos indivíduos com a D.H., bem como um viver mais pleno. Assim, ser acometido por uma doença neurodegenerativa sem possibilidades de cura, causa sofrimento ao indivíduo com a moléstia e seu familiar, desta forma quanto maior for a sua capacidade de ser resiliente diante das barreiras que a moléstia possui, melhor serão os benefícios absorvidos por intervenções baseadas em *Mindfulness*, possibilitando a gestão de suas emoções e desenvolvendo a capacidade de enfrentar o dia a dia da doença.

8. REFERÊNCIAS

- ADAMS, J. S. Inequity in social exchange. In L. Berkowitz (Ed.). **Advances in experimental social psychology** (Vol. 2). New York: Academic, 1965. p.267-299.
- AGOSTINHO, L. de A. **Investigação molecular inter e intrageracional das repetições trinucleotídicas CAG e CCG em pacientes afetados e grupo de risco da doença de Huntington**. 2011. 187 f. Dissertação (Mestrado em Neurologia) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- ALoba, O.; OLABISI, O.; ALOBA, T. The 10-Item Connor–Davidson Resilience Scale. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, v. 22, n. 1, p. 43–51, 2016.
- AMATO, M. P., PONZIANI, G., ROSSI, F., LIEDL, C. L., STEFANILE, C., & ROSSI, L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 7, p. 340–344, 2001.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5**: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992p
- ÁVILA, R. Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com doença de Alzheimer leve. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 30, n. 4, p. 139–146, 2003.
- ARAUJO, NATHALIA LIMA. **Mini-Exame do Estado Mental: ferramenta de avaliação cognitiva**. 2012. 24 f. Monografia (Graduação em Odontologia) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina.
- AUBEELUCK, A.; BUCHANAN, H. The Huntington's Disease quality of life battery for carers: Reliability and validity. **Clinical Genetics**, v. 71, n. 5, p. 434–445, 2007.
- AZAMBUJA, MARIANA JARDIM. **Contribuição ao estudo da linguagem em indivíduos com doença de Huntington**. 2006. 141 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina de São Paulo, São Paulo.
- BAER, R. A. Mindfulness Training as a Clinical Intervention: a conceptual and empirical review. **Clin. Psychol**, v. 10, p. 125–143, 2003. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.168.5601&rep=rep1&type=pdf>> Acesso em: 22/07/17.
- BAYLES, K. A.; TOMOEDA, C. K. Confrontation naming impairment in dementia. **Brain and Language**, v. 19, n. 1, p. 98–114, 1983.
- BÁRBARA, G. H. S. et al. As dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de Alzheimer. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações**, v. 11, n. 2, p. 477–492, 2013.

BARBOSA, L. M.; MURTA, S. G. Propriedades psicométricas iniciais do Acceptance and Action Questionnaire - II - versão brasileira. **Psico USF**, v. 20, n. 1, p. 75–85, 2015.

BARNHOFER, T.; DUGGAN, D. S.; GRIFFITH, J. W. Dispositional mindfulness moderates the relation between neuroticism and depressive symptoms. **Personality and Individual Differences**, v. 51, n. 8, p. 958–962, 2011.

BARRETO, RUI DUARTE RAMALHO. **Características da disfunção cognitiva na doença de Huntington**. 2009. 245 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.

BARROS, VÍVIAM VARGAS DE. **Evidências de Validade da Escala de Atenção e Consciência Plenas (MAAS) e do Questionário das Facetas de Mindfulness (FFMQ-BR) entre Usuários de Tabaco e População Geral**. 2013. 130 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora.

BARROS, VÍVIAM VARGAS DE; KOZASA, ELISA HARUMI; SOUZA, ISABEL CRISTINA; RONZANIA, TELMO MOTA. Weiss de Validity evidence of the brazilian version of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 28, n. 1, p. 87–95, 2015.

BARROS, PEDRO FILIPE RIBEIRO. **O papel do mindfulness, dos quatro imensuráveis e da auto-compaixão no bem-estar e na sintomatologia psicopatológica**. 2012. 55 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e de Saúde) - Universidade de Coimbra, Coimbra.

BÁRBARA, G. H. S. et al. As dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de Alzheimer. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações**, v. 11, n. 2, p. 477–492, 2013.

BAROTTINI O.G.P., FERRAZ H.B. Síndromes coréicas. In: Borges D.R., Rothschild H.A., org. **Atualização terapêutica**. 22 ed. São Paulo: Artes Médicas, 2005.

BAROTTINI, O.G.P. Doença de Huntington. O que é preciso saber? Einstein: Educ Contin. Saúde. **Portal**, v. 5, n. 1, p. 85–87, 2007. Disponível em: <<http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/638-85-87.pdf>> Acesso em: 15/07/17.

BAZZANO, A.; WOLFE, C.; ZYLOWSKA, L.; WANG, S.; SCHUSTER, E.; BARRETT, C.; LEHRER, D. Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach. **Journal of Child and Family Studies**, v. 24, p. 298–308, 2015.

BERENGUERA, A.; MOIX, J.; MARTÍN-ASUERO, A. Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness en profesionales de la atención primaria. v. 27, p. 521–528, 2013.

BERTOLUCCI, P. H. et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 52, n. 1, p. 1–7, 1994.

BITTENCOURT, A.; BITTENCOURT, A. ARTIGO ORIGINAL Percepções sobre a doença de Huntington e realização de testes preditivos em indivíduos com história da doença na família. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 9, n. 2, p. 126–129, 2010.

BLACKLEDGE, J. T. Functional contextual processes in posttraumatic stress. Procesos contextual funcionales en estrés postraumático. **International Journal of Psychology and Psychological Therapy**, v. 4, n. 3, p. 443–467, 2004.

BLANKESPOOR, R. J. et al. The Effectiveness of Mindfulness-Based Stress Reduction on Psychological Distress and Cognitive Functioning in Patients with Multiple Sclerosis: a Pilot Study. **Published**, 2017. Disponível em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs12671-017-0701-6.pdf>> Acesso em: 28/07/17.

BONANNO, G. A. Resilience in the face of loss and potential trauma. **Current Directions in Psychological Science**, v. 14, n. 3, p. 135–138, 2005.

BOND, F. W., HAYES, S. C., BAER, R. A., CARPENTER, K. M., GUENOLE, N., ORCUTT, H. K., WALTZ, T. Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological flexibility and experiential avoidance. **Behavior Therapy**, v. 42, p. 676-688, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035996>> Acesso em: 02/11/17.

BOPSIN, PATRICIA DOS SANTOS. **Avaliação da qualidade de vida na doença de huntington: estudo de fatores associados e influência nos sintomas depressivos dos cuidadores**. 2014, 94 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.

BOURNE, C. et al. Cognitive impairment and behavioural difficulties in patients with Huntington's disease. **Nursing standard**, v. 20, n. 35, p. 41–4, 2006.

BOGOSIAN, A., CHADWICK, P., WINDGASSEN, S., NORTON, S., MCCRONE, P., MOSWEU, I., ET AL. Distress improves after mindfulness training for progressive MS: A pilot randomised trial. **Multiple Sclerosis Journal**, v. 21, p. 1184–1194, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1352458515576261>> Acesso em: 18/07/17.

BOGOSIAN, A. et al. Potential treatment mechanisms in a mindfulness-based intervention for people with progressive multiple sclerosis. **British Journal of Health Psychology**, v. 21, n. 4, p. 859–880, 2016.

BRANDT, JASON; STRAUSS MILTON E.; LARUS JOHN LARUS; JENSEN BARBARA; FOLSTEIN, SUSAN E.; FOLSTEIN, MARSHAL F. Clinical correlates of dementia and disability in Huntington's disease. *Journal of Clinical Neuropsychology*, v.6, 401-12, 1984. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/01688638408401231>> Acesso em: 02/11/2017.

BRITO, S. R. DE et al. Perceived Injustice and Chronic Pain Acceptance: Are We Measuring Two Separate Constructs or Opposite Poles of the Same Dimension? **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**. v. 4, n. 2, p. 21–33, 2016.

BROWN, K. W.; RYAN, R. M.; CRESWELL, J. D. Addressing Fundamental Questions About Mindfulness. **Psychological Inquiry**, v. 18, n. 4, p. 272–281, 2007.

BROWN, K. W. & RYAN, R. M. The Benefits of Being Present: Mindfulness and Its Role in Psychological Well-Being. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 84, n. 4, p. 822–848, 2003. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.331.8033&rep=rep1&type=pdf>> Acesso em: 02/11/2017.

BROWN, K. W.; RYAN, R. M. Perils and promise in defining and measuring mindfulness: Observations from experience. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 11, n. 3, p. 242–248, 2004.

BRUCKI, S. M. D. et al. Sugestões Para O Uso Do Mini-Exame Do Estado Mental No Brasil. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 61, p. 777–781, 2003.

BURSHKA, J. M. et al. Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression. **BMC neurology**, v. 14, p. 165, 2014. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2377/14/165>> Acesso em: 16/07/17.

BUUNK, B.P. Y; SCHAUFELI, W.B. Reciprocity in Interpersonal Relationships: An Evolutionary Perspective on its Importance for Health and Well-being. En W. Stroebe y M. Hewstone (Eds). **European Review of Social Psychology**, v.10, p.260-291,1999.

CALANDRI, E. et al. Depression, Positive and Negative Affect, Optimism and Health-Related Quality of Life in Recently Diagnosed Multiple Sclerosis Patients: The Role of Identity, Sense of Coherence, and Self-efficacy. **Journal of Happiness Studies**, p. 1–19, 2016.

CAMPBELL-SILLS, L., & STEIN, M. B. Psychometric Analysis and Refinement of the Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-Item Measure of Resilience. **Journal of Traumatic Stress**, v. 20, p. 1019–1028, 2007.

CAMPBELL, L.C.; CLAUW, D.J.; KEEFE, F.J. Persistent pain and depression: A biopsychosocial perspective. **Biol Psychiat**, v. 54, p. 399-409, 2003.

CAMPOS, D. et al. Meditation and happiness: Mindfulness and self-compassion may mediate the meditation-happiness relationship. **Personality and Individual Differences**, v. 93, n. June, p. 80–85, 2016.

CARVALHO, H. W. et al de. Structural validity and reliability of the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): Evidence from a large Brazilian community sample. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 35, n. 2, p. 169–172, 2013.

CARVALHO, A. M. A. et al. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 18, n. 41, 2008.

CASTILHO, P.; GOUVEIA, J. Auto-Compaixão: Estudo da validação da versão portuguesa da Escala da Auto-Compaixão e da sua relação com as experiências

adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. **Psychologica**, v. 54, 2011, p. 203-230.

CERVO, AMADO LUIZ; BERVIAN, PEDRO ALCINO. **Metodologia científica**. 4 ed. São Paulo: Makron Books, 1996.

CHEMALE, F.A.; BASSOLS, G.F.; FERREIRA, M.T.; ROCHA, R.S.; ANTONELLO, J. **Doença de Huntington**. Porto Alegre: Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Departamento de Ciências Morfológicas, Disciplina de Genética e Evolução; 2000.p.1-37.

CHIU, E., ALEXANDER, L. Causes of death in Huntington's disease. **Med J Aust**, 1982.

COLLE, DIRLEISE. **Avaliação do potencial efeito protetor do probucol em modelos experimentais da Doença de Huntington**. 2012. 16 f. Dissertação (Mestrado em Bioquímica) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

COSTA, FRANCIELLI A. GARCIA DA; FILLUS, ISADORA CAVENAGO; ARRUDA, GISELE; FOLLADOR, F. A. C. Doença de Huntington: uma revisão bibliográfica. In: I CONGRESSO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS – II CONAPE, 2013, Francisco Beltrão/PR, p. 1–14, 2013.

CLARE, L.; WOODS, R.T. Cognitive rehabilitation in dementia. A special issue of neuropsychological rehabilitation. **Psychological Press**. New York, 2001.

CRANE, R. S. et al. What do mindfulness-based programs do? The warp and the weft. **Psychological Medicine**, v. 47, p. 990–999, 2017.

CRESWELL, J. D. et al. Neural Correlates of Dispositional Mindfulness During Affect Labeling. **Psychosomatic Medicine**, v. 69, p. 560–565, 2007.

CONEP - Conselho Nacional De Ética Em Pesquisa. Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), Nº 466 de 12 de dezembro de 2012, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos no Brasil.

CONNOR, K. M.; DAVIDSON, J. R. T. Development of a new resilience scale: The Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC). **Depression and Anxiety**, v. 18, n.2, p. 76–82, 2003.

COSTA, J.; PINTO-GOUVEIA, J. Experiential avoidance and self-compassion in chronic pain. **Journal of Applied Social Psychology**, v. 43, n. 8, p. 1578–1591, 2013.

CUNHA, M.; SANTOS, A. M. Avaliação da Inflexibilidade Psicológica em Adolescentes: Estudo das qualidades psicométricas da versão portuguesa do Avoidance and Fusion Questionnaire for Youth (AFQ-Y). **Laboratório de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 135–149, 2011

CULLEN, M. Mindfulness-Based Interventions: An Emerging Phenomenon. **Mindfulness**, v. 2, n. 3, p. 186–193, 2011.

DARLEY, J. M. Citizens' Sense of Justice and the Legal System. **Current Directions in Psychological Science**, v. 10, n. 1, p. 10–13, 2001.

DARLEY, J. M.; PITTMAN, T. S. The Psychology of Compensatory and Retributive Justice. **Personality and Social Psychology Review**, v.7, n. 4, p. 324-336, 2003.

DECRUYENAERE, M., EVERS-KIEBOOMS, G., BOOGAERTS, A., CASSIMAN, J. J., CLOOSTERMANS, T., DEMYTTENAERE, K., DOM, R.; FRYNS, VAN, J.P.; DEN BERGHE, H. V. Prediction of psychological functioning one year after the predictive test for Huntington's disease and impact of the test result on reproductive decision making. **J. Med. Genet.**, v. 33, p. 737–743, 1996.

DEMARZO, M. M. P. Meditação aplicada à saúde. **Programa de Atualização em Medicina de Família e Comunidade**, v. 6, n. 1, p. 1–18, 2011.

DE SOUSA, L. M. M. et al. Validation of the positive and negative affect schedule in people with chronic kidney disease. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 1–8, 2016.

DIENER, E. Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. **Social Indicators Research**, v. 31, n. 2, p. 103–157, 1994.

DUARTE, R. U. I.; BARRETO, R. **Características da disfunção cognitiva na doença de huntington: artigo de revisão**. 2009. 82 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.

EBERTH, J.; SEDLMEIER, P. The effects of mindfulness meditation: a meta-analysis. **Mindfulness**, v. 3, p. 174–189, 2012. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/328558787/The-Effects-of-Mindfulness-Meditation-A-Meta-Analysis-pdf>> Acesso em: 22/08/17.

FARRER, L. A. Suicide and attempted suicide in Huntington disease: implications for preclinical testing of persons at risk. **American journal of medical genetics**, v. 24, n. 2, p. 305–11, 1986.

FELIU-SOLER, A. et al. Relationship between Meditative Practice and Self- Reported Mindfulness: The MINDSENS. **Composite Index.**, v. 9, n. 1, 2014. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0086622&type=printable>> Acesso em: 02/11/17.

FELTMAN, R.; ROBINSON, M. D.; ODE, SCOTT. Mindfulness as a moderator of neuroticism-outcome relations: A self-regulation perspective. **Journal of Research in Personality**, v. 43, n. 6, p. 953–961, 2009.

FELDMAN, G.; GREESON, JEFF; SENVILLE; JOANNA. Differential effects of mindful breathing, progressive muscle relaxation, and loving kindness meditation on decentering and negative reactions to repetitive thoughts. **Behaviour research and therapy**, v. 48, n. 10, p. 1002–1011, 2010.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V.; LÓPEZ, M.; CÁCERES, R.; RODRÍGUEZ-POYO, M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. **Rev Esp Geriatr Gerontol.**, v. 47, p. 102-109, 2012.

FERRAZ, CARLOS CÉSAR BONTEMPO; ORTEGA, FERNANDA BARRIOS; REIS, MARIA GORETTE DOS; CHEADE, MARIA DE FÁTIMA MEINBERG. Sistematização da assistência de enfermagem ao paciente com Doença de Huntington: relato de experiência. **Revista de Enfermagem- UFPE on line**, Recife, v.7, p. 4796-800, 2013. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3008/6645>> Acesso em: 21/06/17.

FIGUEIREDO, D. B. et al. O que é, para que serve e como se faz uma meta-análise? **Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. 2, p. 205–228, 2014.

FITZPATRICK, L.; SIMPSON, J.; SMITH, A. A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease. **Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice**, v. 83, n. 2, p. 179–192, 2010.

FJORBACK, L.O.; ARENDT, M.; ORNBOL, E.; FINK, P.; WALACH, H. Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy – a systematic review of randomized controlled trials. **ActaPsychiatrScand**, 124, p. 102–119, ago, 2011.

FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E.; MCHUGH, P.R. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **Journal of psychiatric research**, v. 12, p. 189-198, 1975.

FRANCO, M., VIVO, J.M. Análisis de Curvas ROC. **Principios básicos y aplicaciones**. Madrid: La Muralla, 2007.

FURTADO, S. et al. Relationships between trinucleotide repeats and neuropathological changes in Huntington's disease. **Ann. neurol., Boston**, v. 39, n. 1, p. 132-136, 1996.

GADERMANN, A. M.; ZUMBO, B. D. Investigating the intra-individual variability and trajectories of subjective well-being. **Social Indicators Research**, v. 81, n. 1, p. 1–33, 2007.

GALINHA, I. C.; PAIS-RIBEIRO, J. L. Contribuição para o estudo da versão portuguesa da Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): I – Abordagem teórica ao conceito de afecto. **Análise Psicológica**, v. 2, n. XXIII, p. 209–218, 2005.

GAGNON, JOEL; MARTEL, MARIE-EVE; DIONNE, FRÉDÉRIC; SCOTT, WHITNEY; BALBINOTTI, MARCOS ALENCAR ABAIDE. Perceived Injustice and Chronic Pain Acceptance: Are We Measuring Two Separate Constructs or Opposite Poles of the Same Dimension? **Revista Saúde e Desenvolvimento** Canoas, v. 4, n. 1, 2016. Disponível em: <http://www.revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/2317-8582.16.14/pdf> Acesso em: 02/11/2017.

GALINHA I, RIBEIRO J. Contribuição para o estudo da versão portuguesa da Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): II - Estudo psicométrico. **Anal Psicol [Internet]**, 2005. Disponível em: <<http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/viewFile/84/pdf>> Acesso em: 02/11/17.

GALINHA, I. C.; PEREIRA, C. R.; ESTEVES, F. Versão reduzida da escala portuguesa de afeto positivo e negativo – PANAS-VRP: Análise fatorial confirmatória e invariância temporal. **Revista Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 53–65, 2014.

GALVÃO, CRISTINA MARIA; SAWADA, NAMIE OKINO; MENDES, ISABEL AMÉLIA COSTA. A busca das melhores evidências. **Rev. Esc. Enferm**, USP, 37 (4): p. 43-50, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n4/05.pdf>> Acesso em 15/10/2017.

GARCÍA-CAMPAYO, J.; RODERO, B.; ALDA, M.; SOBRADIEL, N.; MONTERO-MARÍN, J., Y MORENO, S. Validación de la versión española de la escala de catastrofización ante el dolor (Pain Catastrophizing Scale) en la fibromialgia. **Med Clin**, 131(13):487-92, 2008.

GIL, ANTONIO CARLOS. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. Editora Altas: São Paulo, 2002.

GIL-MOHAPEL, J. M.; REGO, A. C. Doença de huntington: Uma revisão dos aspectos fisiopatológicos. **Revista Neurociências**, v. 19, n. 4, p. 724–734, 2011.

GIL, J. M.; REGO, A. C. Mechanisms of neurodegeneration in Huntington's disease. *European Journal of Neuroscience*. v. 28, p. 9568, 2008.

GIRÃO, ATHILA CAMPOS; ERVEDOSA, GISNEIDE NUNES. Meditação: prática de saúde na promoção da qualidade de vida no trabalho. **Rev. Humanidades**, Fortaleza, v. 26, n. 1, p. 9-20, jan./jun. 2011.

GIRARD, T. V. G.; FEIX, L. DA F. Mindfulness : concepções teóricas e aplicações clínicas. **Revista das Ciências da Saúde do Oeste Baiano**, v. 1, n. 2, p. 94–124, 2016. Disponível em: <<http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/download/132/135>> Acesso em 16/07/17.

GONÇALVES, A. L.; PEREIRA, R.; BASTO, C. Intervenção psicoterapêutica segundo o modelo na redução do stress pelo Mindfulness. **O Portal dos Psicólogos**, v. 1, n. 1, p. 1–17, 2012.

GONÇALVES, NUNO FILIPE DE CARVALHO. **Doença de Huntington: uma revisão**. 2013. 63 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Universidade da Beira Interior, Covilhã.

GÓNGORA, J. Familia y enfermedad: problemas e técnicas de intervencion. **Psychologica**, v. 31, p. 63-83, 2002.

GOTINK, R. A. et al. Standardised Mindfulness-Based Interventions in Healthcare: An Overview of Systematic Reviews and Meta-Analyses of RCTs. **PLOS ONE**, p. 1–18, 2015.

GOUVEIA, M. J.; CARONA, C.; CANAVARRO, M.C.; MOREIRA, H. Self-Compassion and Dispositional Mindfulness Are Associated with Parenting Styles and Parenting Stress: The Mediating Role of Mindful Parenting. **Mindfulness**, v. 7, n. 3, p. 700–712, 2016.

GROSSMAN, P. et al. Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 57, n. 1, p. 35–43, 2004. Disponível em: < <https://www.cancerwa.asn.au/resources/2015-07-07-Grossman-2004MBSR-and-health-benefits-meta-analysis.pdf>> Acesso em: 22/07/17.

GROSSMAN, P.; VAN DAM, N. T. Mindfulness, by any other name...: trials and tribulations of sati in western psychology and science. **Contemporary Buddhism**, v. 12, n. 1, p. 219–239, 2011.

GROSSMAN, P., KAPPOS, L., GENSICKE, H., D'SOUZA, M., MOHR, D. C., PENNER, I. K., & STEINER, C. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. **Neurology**, v. 75, p. 1141–1149, 2010.

GROSSMAN, P. et al. Mindfulness training as an intervention for fibromyalgia: Evidence of postintervention and 3-year follow-up benefits in well-being. **Psychotherapy and Psychosomatics**, v. 76, n. 4, p. 226–233, 2007.

GROUP, H. S. Unified Huntington's Disease Rating Scale: Reliability and Consistency. **Movement Disorders**, v. 1, n. 2, p. 136–142, 1996.

HANH, N.T. **The miracle of mindfulness: an introduction to the practice of meditation**. Translated by Moby Ho. Boston: Beacon Press, 1976. Disponível em: <<http://smart-healthy-living.net/library/download/asin=B00CAYN3XU&type=stream>> Acesso em 16/07/17.

HANLEY, A. W.; GARLAND, E. L. Dispositional mindfulness co-varies with self-reported positive reappraisal. **Personality and Individual Differences**, v. 66, p. 46–152, 2014.

HARPER P.S. The epidemiology of Huntington's disease. **Hum Genet.**; 89 94, p. 365–76, 1992.

HAYES, S. C.; SHENK, C. Operationalizing mindfulness without unnecessary attachments. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 11, n. 3, p. 249–254, 2004. Disponível em:<https://www.academia.edu/31179595/Operationalizing_Mindfulness_Without_Unnecessary_Attachments> Acesso em: 22/07/17.

HAYES, S.C.; SMITH, S. **Get out of your mind & into your life: the new acceptance & commitment therapy**. Oakland, CA: New Harbinger Publications, 2005.

HAYTER, M. R.; DORSTYN, D. S. Resilience, self-esteem and self-compassion in adults with spina bifida. **Spinal cord**, v. 52, n. 2, p. 167–171, 2014.

HELDER, D.I.; KAPTEIN, A.A.; VAN KEMPEN, G.M.J.; VAN HOUWELINGEN, J.C.; ROOS, R.A.C. Impact of Huntington's Disease on Quality of Life. **Movement Disorders**. v. 16, n. 2, pp. 325–330, 2001.

HO L.W.; CARMICHAEL, J; SWART, J; WYTTEBACH, A.; RANKIN, J.; RUBINSZTEIN, D.C. The molecular biology of Huntington's disease. **Psychol Med**,

2001. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291799002871>> Acesso em 01/10/2017.

HOCAOGLU, M.; GAFFAN, E.; HO, A.K. Health-related quality of life in Huntington's disease patients: a comparison of proxy assessment and patient self-rating using the disease-specific Huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL). **Journal of Neurology**, 2012. p. 1793–1800.

HO, A.K.; SAHAKIAN, B.J.; ROBBINS, T.W.; BARKER, R.A.; ROSSER, A.E.; HODGES, J.R. Verbal fluency in Huntington's disease: a longitudinal analysis of phonemic nad semantic clustering and switching. **Neuropsychologia**. v.40, p. 1277-1284, 2002.

HO, A.; HOCAOGLU, M. Impact of Huntington's across the entire disease spectrum: The phases and stages of disease from the patient perspective. **Clinical Genetics**, v. 80, n. 3, p. 235–239, 2011.

HODGES, J. R.; SALMON, D. P.; BUTTERS, N. Differential impairment of semantic and episodic memory in Alzheimer's and Huntington's diseases: a controlled prospective study. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, p. 1089–1095, 1990.

HOCHMAN, BERNARDO; NAHAS, FABIO XERFAN; FILHO, RENATO SANTOS DE OLIVEIRA; FERREIRA, LYDIA MASAKO. Desenhos de pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**, v. 20, Supl. 2, 2005. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/acb/v20s2/v20s2a02.pdf>> Acesso em: 24/09/17.

HOFMANN, S. G. et al. The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and expression: a meta-analytic review. **Journal Consulting Clinical Psychology**, v. 78, n. 2, p. 169–183, 2010. Disponível em:<<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=0D5843B95A09BAD714593F864A607312?doi=10.1.1.622.7141&rep=rep1&type=pdf>> Acesso em: 22/07/17.

HU, J.; GRUBER, K. J. Positive and negative affect and health functioning indicators among older adults with chronic illnesses. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 29, n. 8, p. 895–911, 2008.

INTRIERI, ALINE CARDOSO UTESCHER; FILHO, HELCIO BARBOSA; SABINO, MARCELA RENATA LOPES DA SILVA; ISMAIL, MARCELO; FURTADO, CELINE DE CARVALHO. Huntington: distúrbio no cromossomo 4. **Revista UNILUS Ensino e Pesquisa**, v. 12, n. 29, out./dez., 2015.

IRVING, J.A; DOBKIN, P.L.; PARK, J. Cultivating mindfulness in health care professionals: A review of empirical studies of mindfulness-based stress reduction (MBSR). **Complementary Therapies in Clinical Practice**, may, 2009. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19341981>> Acesso em: 17/07/17.

JANOFF-BULMAN, R; FRIEZE I.H. A theoretical perspective for understanding reactions to victimization. **Journal of Social Issues**, july, 1983. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1540-4560.1983.tb00138.x/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_che>

ckout=1&purchase_referrer=www.google.com.br&purchase_site_license=LICENSE_DENIED> Acesso em: 10/07/17.

JANUÁRIO, CRISTINA. **Doença de Huntington: Onde estamos agora?** 2011. 129 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.

JANKOVIC, J. Treatment of hyperkinetic movement disorders. **Lancet Neurol**, v.8. p. 844- 56, 2009

JARDIM, D.M.B.; BERNARDES, R.M.; CAMPOS, A.C.V.; PIMENTA, G.S.; RESENDE, F.A.R.; BORGES, C.M.; SANTANA, JÚLIO CÉSAR BATISTA. O cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante estágio curricular. **Rev. baiana saúde pública**, v. 34, n. 2, p. 239–249, 2010. <Disponível: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2171.pdf>> Acesso em: 29/10/2017.

LOZI, BRENO DA SILVA; OLIVEIRA, MIRELLA MARTINS; PAIVA, MARÍLIA CATARINA MARTINS; PAIVA, CARMEN LÚCIA ANTÃO; AGOSTINHO, LUCIANA DE ANDRADE; GUIMARÃES, MARILENE; QUINTÃO DENISE FÉLIX. Aspectos relacionados à disfagia orofaríngea e às condições de saúde em portadores da doença de Huntington em um município da Zona da Mata mineira. v. 29, n. 3, p. 209–213, 2014.

KABAT-ZINN, J. **Full catastrophe living**: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness. The program of the stress reduction clinic at the University of Massachusetts medical center. New York: Delta, 1990.

KABAT-ZINN, J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 10, n. 2, p. 144–156, 2003. Disponível em: < https://greatergood.berkeley.edu/images/uploads/Kabat-Zinn-Mindfulness_History_and_Review.pdf> Acesso em 19/07/17.

KABAT-ZINN, J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. **General Hospital Psychiatry**, 1982. Disponível em: <<http://brainimaging.waisman.wisc.edu/~perlman/1YP/Papers/kabatzinn-mbsr-1982.pdf>> Acesso em: 19/07/17.

KABAT-ZINN, J.; LIPWORTH, L.; BURNEY, R. The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 8, p.163–190, 1985.

KAPTEIN, A.A.; et al. Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. **Quality of Life Research Journal**, v. 16, p. 793 – 801, 2007.

KATONA, C. et al. Declaración de consenso sobre ética y capacidad en las personas mayores con trastornos mentales. **Psiquiatría Geriátrica de la Asociación Mundial de Psiquiatría**, v. 2, n. 2, p. 61–67, 2010.

KASHDAN, T. B. Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. **Clin Psychol Ver**, v. 30, n. 7, p. 865–878, 2010.

KENG, S. L.; SMOSKI, M. J.; ROBINS, C. J. Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. **Clinical Psychology Review**, v. 31, n. 6, p. 1041–1056, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3679190/>> Acesso em: 08/09/17.

KLEMPÍR, JIRÍ; KLEMPÍROVÁ, OLGA; SPACKOVÁ, NATASA; ZIDOVSKÁ, JANA; ROTH, JAN. **Unified Huntington's Disease Rating Scale**: clinical practice and a critical approach, 2006. Disponível em: <http://www.functionalneurology.com/materiale_cic/198_XXI_4/1890_unified/index.html> Acesso em: 07/08/17.

KHORAMI, E. S.; MOEINI, M.; GHAMARANI, A. The Effectiveness of Self-Compassion Training: a field Trial. **Global Journal of Medicine Researches and Studies**, v. 3, n. 1, p. 15–20, 2016.

KOHLSDORF, M. O AUTORRELATO NA PESQUISA EM PSICOLOGIA DA SAÚDE: Desafios metodológicos. **Psicol. Argum.**, v. 27, n. 57, p. 131–139, 2009.

KRIEGER, T.; BERGER, T.; HOLTFOORTH, M. GROSSE. The relationship of self-compassion and depression: Cross-lagged panel analyses in depressed patients after outpatient therapy. **Journal of Affective Disorders**, v. 202, p. 39–45, 2016.

LANGER, E. J.; MOLDOVEANU, M. The construct of mindfulness. **Journal of Social Issues**, v. 56, n. 1, p. 1–9, 2000.

LANGER, E.; HATEM, M.; JOSS, J.; HOWELL, M. Conditional teaching and mindful learning. **Creativity Research Journal**, 2(3), p. 139-50, 1989.

LAWRENCE, ANDREW; WATKINS, LAURA H. A.; SAHAKIAN, BARBARA J.; HODGES, JOHN R.; ROBBINS, TREVOR W. Visual object and visuospatial cognition in Huntington's disease: implications for information processing in corticostriatal circuits. **Brain: a journal of neurology**, v. 123, p. 1349–1364, 2000.

LEMOES, D. A.P; LIMA, L.G. Percepção de suporte organizacional (PSO) do funcionários do nível administrativo da empresa Alpha. In: I CONREAD, 2011, Loanda (PR). Anais, Loanda, 2011.

LYUBOMIRSKY, S.; KING, L.; DIENER, E. The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? **Psychological Bulletin**, v. 131, n. 6, p. 803–855, 2005.

LENARDT, M. H.; MICHEL, TATIANE; WACHHOLZ, PATRICK ALEXANDER; BORGHI, ÂNGELA DA SILVA; SEIMA, MÁRCIA DANIELE. O desempenho de idosas institucionalizadas no miniexame do estado mental. **Acta Paul Enferm.** v. 22, n. 5, p. 638–644, 2009.

LOPES, V. R.; VALIDATION, F. Validação Fatorial da Escala de Resiliência de Connor-Davidson (Cd-Risc-10) para Brasileiros. **Revista Psicologia: Organizações e Trabalho**, p. 36–50, 2011.

LOURENÇO, R. A.; VERAS, R. P. Mini-Exame do Estado Mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. 4, p. 712–719, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40n4/23.pdf>> Acesso em: 04/12/16.

LOW, J. The concept of hardiness: A brief but critical commentary. **Journal of Advanced Nursing**, v. 24, n. 3, p. 588–590, 1996.

LUCENA-SANTOS, PAOLA; PINTO-GOUVEIA, JOSÉ; OLIVEIRA, MARGARETH DA SILVA OLIVEIRA. **Terapias comportamentais de terceira geração**: Guia para profissionais. Novo Hamburgo: Sinopsys, 2015.

LUTHAR, S.S. & BROWN, P.J. Maximizing resilience through diverse levels of inquiry: Prevailing paradigms, possibilities, and priorities for the future. **Dev. Psychopathol**, v. 19, p. 931-955, 2007.

MACFARLANE, G. J.; PYE, S. R.; FINN, J. D. Investigating the determinants of international differences in the prevalence of chronic widespread pain: evidence from the European Male Ageing Study. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 68, n. 5, p. 690–695, 2009.

MANUSCRIPT, A. Huntington disease: families' experiences of healthcare services. **NIH Public Access**. v. 66, n. 3, 2013.

MAJOLO, F. Intervenções Baseada em Mandfulness em Contexto Escolar: Um Estudo Bibliográfico. **Journal of Chemical Information and Modeling**, v. 53, n. 9, p. 1689–1699, 2014. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/134849>> Acesso em: 16/07/17.

MARCON, S. S.; NOGUEIRA, L. D. A.; OLIVEIRA, A. R. DE. Características da doença crônica em famílias residentes na região norte do município de Maringá, Estado do Paraná: uma primeira aproximação. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 83–93, 2004.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARIUTTI, MARIANA GONDIM. **Associações do abortamento com depressão, autoestima e resiliência**. 121 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto - SP. 2010.

MARQUES, M. A. **Resiliência Na Situação De Doenças Crônicas**. 2012. 17 f. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso para bacharel em Psicólogo). Centro Universitário São José de Itaperuna. Itaperuna, Rio de Janeiro.

MARSHALL, E.-J.; BROCKMAN, R. N. The relationships between psychological flexibility, self-compassion, and emotional well-being. **Journal of Cognitive Psychotherapy**, v. 30, n. 1, p. 60–72, 2016.

MARTELLI, A. Aspectos clínicos e fisiopatológicos da Doença de Huntington. **Arch Health Invest**. v. 3, p. 32–39, 2014.

MARTÍN, ASUERO A.; RODRÍGUEZ, BLANCO T.; PUJOL-RIBERA E.; BERENGUERA A.; MOIX, QUERALTÓ J. Effectiveness of a mindfulness program in primary care professionals. **Gac Sanit.**, May, 2013.

MARTINS, T; RIBEIRO, J.P.; GARRET, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicol. Saúde Doenças**. v. 4, 2003. p. 131-48.

MATHEUS, C.E.M. A percepção da injustiça. **Poliética**, São Paulo, v.1, n.1, p.23-41, 2013.

MC LELLAN, D.L. Functional recovery and principles of disability medicine. In: Swash M.; Oxubury J. Clinical Neurology. **Churchill Livingstone**, London, p. 768-90, 1991.

MCCRACKEN, L. M.; MORLEY, S. The psychological flexibility model: A basis for integration and progress in psychological approaches to chronic pain management. **Journal of Pain**, v. 15, n. 3, p. 221–234, 2014. <<http://www.paincenter.pitt.edu/sites/default/files/McCracken%20review%202014%20behavioral%20models%20for%20pain%20tx.pdf>> Acesso em: 17/07/17.

MCLEAN, G. et al. Mindfulness-based stress reduction in Parkinson's disease: a systematic review. **BMC Neurology**, v. 17, n. 1, p. 92, 2017.

MEISER, B.; DUNN, S. Psychological effect of genetic testing for Huntington's disease: an update of the literature. **West J Med**, v. 174, p. 336–340, 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071392/>> Acesso em: 15/07/17.

MELO, D. M. de; BARBOSA, A J. G. **O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil**: uma revisão sistemática. p. 3865–3876, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3865.pdf>> Acesso em: 04/03/17.

MENDONÇA, H.; MENDES, Ana M. Experiências de injustiça, sofrimento e retaliação no contexto de uma organização pública do Estado de Goiás. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 489-498, set./dez., 2005.

MENDONÇA, H.; TAMAYO, A. Construção e validação de uma medida de atitude em relação à retaliação organizacional. **Avaliação psicológica**, Porto Alegre, v. 2, n. 2, p. 147-153, Dez., 2003.

MIKULA, G.; SCHERER, K. R.; ATHENSTAEDT, U. The role of injustice in the elicitation of differential emotional reactions. **Personality and Social Psychology Bulletin**, v. 24, n. 7, p. 769–783, 1998.

MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM).<<http://aps.bvs.br/apps/calculadoras/?page=11>> Acesso em: 04/03/16.

MYERS, R.H. Huntington's disease genetics. **NeuroRx**, v.1, p.255–62, 2004.

MONROE, N. E., GRECO, M. C., & WEINER, D. K. Mindfulness meditation for the treatment of chronic low back pain in older adults: A randomized controlled pilot study. **Pain**, p.134, 310–319, 2008.

MORLEY, R. H. et al. The Role that Self-Compassion and Self-Control play in Hostility provoked from a Negative Life Event. **The International Journal of Indian Psychology**, v. 3, n. 2, 2016.

MUÑIZ, J. Las teorías de los tests: Teoría clásica y teoría de respuesta a los ítems. **Papeles del Psicólogo**, v. 31, n. 1, p. 57–66, 2010. Disponível em: <<http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/1796.pdf>> Acesso em: 10/02/17.

NANCE, MARTHA; PAULSEN, JANE, S.; ROSENBLATT, A.; WHEELOCK, V. **A physician's guide to to the Management of Huntington's Disease**. Third Edition. Canada: Huntington's Disease Society of Canada, 2011. Disponível em :<https://www.huntingtonsociety.ca/wpcontent/uploads/2013/10/PhysGuide2013_WebsiteCopy_Reduced1.pdf>. Acesso em 14/06/2017.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **Learning About Huntington's Disease**. Disponível em: <<https://www.genome.gov/10001215/>> Acesso em 15/07/17.

AHHAS,F.A.; GARBERN, J.; KRAJEWSKI, K.M.; et al. Juvenile onset huntington disease resulting from a very large maternal expansion. **American Journal of Medical Genetics**, v. 137, p. 328–331, 2005.

NEFF, K. Self-Compassio: An Alternative Conceptualization of a HealthyAttitudeToward Oneself. **Self and Identity**, v. 2, n. August 2002, p. 85–101, 2003.

NEFF, K. D. Does Self-Compassion Entail Reduced Self-Judgment, Isolation, and Over-Identification? A Response to Muris, Otgaar, and Petrocchi (2016). **Mindfulness**, v. 7, n. 3, p. 791–797, 2016.

NÉMETH, DEZSO; DYE, CRISTINA D.; SEFCSIK, TAMÁS; JANACSEK, KAROLINA; TURI, ZSOLT; LONDE, ZSUZSA; KLIVENYI, PÉTER; KINCSES, TAMÁS ZS.; NIKOLETTA, SZABÓ; VECSEI, LÁSZLÓ; ULLMAN, MICHAEL T. Language deficits in Pre-Symptomatic Huntington's Disease: Evidence from Hungarian. **NIH Public Access**, v. 121, n. 3, p. 248–253, 2013.

NEVES, C. S. **A relação entre Mindfulness, Auto-Compaixão, Vergonha e Psicopatologia em praticantes e não praticantes de Meditação/Yoga**. 2011. 74 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

NEVES, CONCEIÇÃO FERNANDES DA SILVA; RENTE, JOSÉ AUGUSTO PRATA DA SILVA; FERREIRA, ANA CATARINA DA SILVA; GARRETT, ANA CATARINA MARTINS. Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores. **Revista de Enfermagem**, n.12, JAN./FEV./MAR. 2017, p. 85-96.

NORONHA, M. G. R. da C. S.; CARDOSO, P.S.; MOARES, T.N.P.; CENTA, M. de L. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 497–506, 2009.

NOVAK, M. J. U.; TABRIZI, S. J. Huntington's disease. **Bmj**, v. 341, 2010.

NUNES, L. R. O. P. **Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais**. Rio de Janeiro: Dunya, 2004.

OCHSNER, KEVIN N.; GROSS, JAMES J. Cognitive Emotion Regulation: Insights from Social Cognitive and Affective Neuroscience, **Curr Dir Psychol Sci**, v. 17, p. 153-158, 2008.

ODOU, N.; BRINKER, J. Self-compassion, a better alternative to rumination than distraction as a response to negative mood. **The Journal of Positive Psychology**, v. 9760, p. 1–11, 2014.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 129–137, 2012.

OKAMOTO, I. H.; HENRIQUE, P.; BERTOLUCCI, F. ARTIGO Exame Neuropsicológico no Diagnóstico Diferencial das Demências Primárias. **Revista Neurociências**, v. 6, n. 3, p. 119–125, 1998.

OTAVIANO, TATIANA. **A abordagem holística do cuidado de enfermagem na Doença de Huntington**. Monografia. Centro Universitário São Camilo. Bacharel em Enfermagem, São Paulo, Novembro, 2006. Disponível em: <<http://educacaodialogica.blogspot.com.br/2008/05/abordagem-holstica-do-cuidado-de.html>> Acesso em 16/06/17.

PAIVA, REJANE SCOLARI REZENDE. **O perfil psicossocial do usuário do teste preditivo para a doença de huntington e as ataxias espinocerebelares**. 2006. 62 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

PAOLI, P.; MERLLIÉ, D. **Third European Survey on Working Conditions 2000**. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2001. Disponível em: <<http://www.uni-mannheim.de/edz/pdf/ef/01/ef0121en.pdf>> Acesso em: 14/06/2017.

PAGNINI, F. et al. Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis: a randomized clinical trial. **European Journal of Neurology**, v. 24, n. 4, p. 578–586, 2017.

PAULA, CAROLINE ZOCATELLI. **Novos alvos farmacológicos para as doenças neurodegenerativas: Esclerose Lateral Amiotrófica e Doença de Huntington**. 2015, 81 f. TCC (Pós-graduação em Farmacologia). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

PAULSEN, J.S.; READY, R.E.; HAMILTON, J.M.; MEGA, M.S.; CUMMINGS, J.L. Neuropsychiatric aspects of Huntington's disease. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v. 71, p. 310–314, 2001.

PELEGRI, L. Atenção Plena: práticas para melhorar p bem-estar físico e emocional. **Oásis Psico**, 205 ed, p.2-13. Disponível em: <<https://www.brasil247.com/attachment/639/oasis205.pdf>> Acesso em 12/11/17.

PENNATO, T., BERROCAL, C., BERNINI, O., & RIVAS, T. Italian version of the acceptance and action questionnaire-II (AAQ-II): Dimensionality, reliability, convergent and criterion validity. **Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment**, v. 35, p. 552-563, 2013.

PESCE, R. P., ASSIS, S. G., AVANCI, J. Q., SANTOS, N. C., MALAQUIAS, J. V., & CARVALHAES, R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 436-448, 2005.

PICKUT, B. et al. Mindfulness Training among Individuals with Parkinson's Disease: Neurobehavioral Effects. **Parkinson's Disease**, v. 2015, 2015.

PICKUT, B. A. et al. Mindfulness based intervention in Parkinson's disease leads to structural brain changes on MRI: A randomized controlled longitudinal trial. **Clinical Neurology and Neurosurgery**, v. 115, n. 12, p. 2419–2425, 2013.

PIRES, JEFERSON GERVASIO. **Construção e busca de evidências de validade de uma medida de atenção plena para adultos**. 2016. 166 f.Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PODOLL, K.; CASPARY, P.; LANGE, H. W. Language Functions in Huntington's Disease. **Brain**, v. 111, p. 1475–1503, 1988.

PORTA, MIGUEL. **A dictionary of epidemiology**. Sixth Edition. New York: Oxford University, 2014. Disponível em: <<http://www.irea.ir/files/site1/pages/dictionary.pdf>> Acesso em: 03/11/16.

PORTO, FERNANDO DE ABREU. **Resiliência dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos e sua relação com a sobrecarga**. 2016. 113 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de São João Del Rei, São João Del Rei.

PRESSMAN, S. D.; COHEN, S. Does positive affect influence health? **Psychological Bulletin**, v. 131, p.925–971, 2005.

RAES, F., POMMIER, E., NEFF, K. D., & VAN GUCHT, D. Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. **Clinical Psychology & Psychotherapy**. n. 18, p. 250-255, 2011.

RECH, DYANE. **O transtorno depressivo em pacientes com esclerose múltipla**. In: CONGRESSO DE PESQUISA E EXTENSÃO DA FSG, 3. Caxias do Sul. Anais...Caxias do Sul: Faculdade de Serra Gaúcha, 2015. p. 1127-1148.

REIS, WEBSTER GLAYSER PIMENTA DOS. **Evidências do papel de mindfulness no aprimoramento das funções executivas**. Monografia. Pós-graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais, 2014.

RENEMAN, M.F.; DIJKSTRA, A.; GEERTZEN, J.H.B.; DIJKSTRA, P.U. Psychometric properties of Chronic Pain Acceptance Questionnaires: A systematic review. **European Journal of Pain**. v. 14, p. 457-465, 2010.

RIBEIRO J.P., CUMMINS R. O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: ACTAS DO 7º CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE. Lisboa: ISPA, 2008. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/21065>> Acesso em: 10/03/17.

RIBEIRO, R. Doença de Huntington: aspectos psiquiátricos duma doença neuropsiquiátrica paradigmática. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca**, p. 7-18, 2006. Disponível em:<http://www.psilogos.com/Revista/Vol3N1/Indice5_ficheiros/ribeiro.pdf> Acesso em: 16/07/17.

RODERO, B.; LUCIANO, J.V.; MONTEIRO-MARIN, J.; CASANUEVA, B.; PALACIN, J. C.; GILI, M.; HOYO, Y.L. DEL; SERRANO-BLANCO, A.; GARCIA-CAMPAYO, J. Perceived injustice in fibromyalgia: Psychometric characteristics of the Injustice Experience Questionnaire and relationship with pain catastrophising and pain acceptance. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 73, p. 86-91, 2012.

ROEMER, L.; ORSILLO, S. M. Efficacy of an Acceptance-Based Behavior Therapy for Generalized Anxiety Disorder: Evaluation in a Randomized Controlled Trial. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 76, n. 6, p. 1083-1089, 2008

RODRIGUES, JOCÉLIA NELMA; NOGUEIRA, LUANA OLIVEIRA; RAMALHO, LUCIANA FARIAS. Doença de huntington: aspectos clínicos e cuidados de enfermagem. **Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa**, 2010.

ROOS, R. A. C.; et al. Huntington's disease: a clinical review. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 5, n. 1, p. 40, 2010.

ROSS, C. A.; TABRIZI, S. J. Huntington's disease: From molecular pathogenesis to clinical treatment. **The Lancet Neurology**, v. 10, n. 1, p. 83-98, 2011.

ROSSER, A.; HODGES, J. R. Initial letter and semantic category fluency in Alzheimer's disease, Huntington's disease, and progressive supranuclear palsy. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, p. 1389-1394, 1994.

RUEDA, M. ROSARIO; POSNER, M. I.; ROTHBART, MARY K. The Development of Executive Attention: Contributions to the Emergence of Self-Regulation. **Developmental Neuropsychology**, v. 28, p. 573-594, 2016.
RUIZ, F. J., & LUCIANO, C. Aplicación de la terapia de aceptación y compromiso en un ajedrecista con trastorno obsesivo-compulsivo. **Avancer en psicología clínica**. p. 146-149, 2012. Disponível em:<https://www.researchgate.net/publication/234002192_Aplicacion_de_la_Terapia_de_Aceptacion_y_Compromiso_en_un_ajedrecista_con_trastorno_obsesivo_compulsivo> Acesso em: 05/08/17.

RUIZ, F. J. Eficacia de la terapia de aceptación y compromiso (ACT) en la mejora del rendimiento ajedrecístico de jóvenes promesas. **Psicothema**, v. 21, n. 2007, p. 347–352, 2009.

RUSTING, C. L.; NOLEN-HOEKSEMA, S. Regulating responses to anger: effects of rumination and distraction on angry mood. **Journal of personality and social psychology**, v. 74, n. 3, p. 790–803, 1998. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.464.3378&rep=rep1&type=pdf>> Acesso em: 10/06/17.

SALZBERG, S. **What Does Mindfulness Really Mean Anyway? On Being**, 2015. Disponível em: <<http://www.onbeing.org/blog/what-does-mindfulness-really-mean-anyway/7431>> <http://internal.psychology.illinois.edu/~rcfraley/measures/ecrr.htm>> Acesso em: 22/07/17.

SANDÍN, B. et al. Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: Validación factorial y convergencia transcultural. **Psicothema**, v.11, p. 37-51, 1999. Disponível em: <<http://www.psicothema.com/pdf/229.pdf>> Acesso em: 17/07/17.

SANTOS, DANILO NASCIMENTO ROLIM DOS. **Paradigmas, preocupações ambientais e suas interações com o traço de auto-compaixão**. 2015. 59 f. Monografia (Licenciatura em Ciências Biológicas) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

SANTOS, GABRIEL DE LIMA; SCHNADELBACH, ALESSANDRA; MOREIRA, LILIA MARIA DE AZEVEDO. Aspectos atuais da realização de testes moleculares para a doença de Huntington em centros de pesquisa e laboratórios brasileiros. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**. v. 14, n. 1, p. 51–56, 2015.

SANTOS, ANA MARTA BARREIRINHAS dos. **Inflexibilidade psicológica: Validação de um questionário de avaliação do Evitamento e da Fusão Cognitiva para Adolescentes (AFQ-Y)**, 2010. Disponível em: <<http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/269/3/Corpo%20da%20Tese.pdf>> Acesso em: 21/11/17.

SENDERS, ANGELA; BOURDETTE, DENNIS; HANES, DOUGLAS; YADAV, VIJAYSHREE; SHINTO, LYNNE. Perceived stress in multiple sclerosis: The potential role of mindfulness in health and wellbeing. **Evid Based Complementary Altern Med**, v. 19, p. 104-111, 2014.

SCOTT, W.; MCCracken, L.; TROST, Z. A psychological flexibility conceptualisation of the experience of injustice among individuals with chronic pain. **British Journal of Pain**. p. 62-71, 2013.

SCOTT, W.; TROST, Z.; BERNIER, E.; SULLIVAN, M.J.L. Anger differentially mediates the relationship between perceived injustice and chronic pain outcomes. **Pain**. p. 1691- 1698, 2013.

SCOTT, W.; TROST, Z.; MILIOTO, M.; SULLIVAN, M. J. L. Barriers to change in depressive symptoms following multidisciplinary rehabilitation for whiplash: The role of perceived injustice. **Clinical Journal of Pain**, 2014.

SCOTT, W., & SULLIVAN, M. Perceived injustice moderates the relationship between pain and depressive symptoms among individuals with persistent musculoskeletal pain. **Pain Research and Management**, v. 17, p. 335–340, 2012.

SIEGRIST, J., SIEGRIST, K., Y WEBER, I. Sociological concepts in the etiology of chronic disease: The case of ischemic Herat disease. **Social Science and Medicine**, v. 22, p. 247-253, 1986.

SIEGRIST, J., Y MATSCHINGER, H. **Restricted status control and cardiovascular risk**. En A. Steptoe y A. Apples (Eds.), Stress, personal control and health Chichester: Wiley, p. 65-82, 1989.

SILVA, A. DA; CAMELO, E. Huntington: dificuldades enfrentadas pela família. **Unipobjetivo.Br**, v. 32, n. 2, p. 168–172, 2014. Disponível em:<https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/02_abr-jun/V32_n2_2014_p168a172.pdf> Acesso em: 05/06/17.

SILVA, L.C. Y BARROSO, I.M. **Regresión Logística**. Madrid: La Muralla, Hespérides, 2004.

SILVA, TÂNIA FERNANDES. **O processo de comunicação em indivíduos autistas**. 2009. 112 p. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) - Universidade Presidente Antônio Carlos - UNIPAC, Juiz de Fora.

SIMPSON, S. A. The management of Huntington's. **Practical Neurology**, p. 204–213, 2004.

SIMPSON, ROBERT JOHN. **Mindfulness-based interventions for people with multiple sclerosis**. 2017. 339 f. Tese (Doutorado em Filosofia) - College of Medical Veterinary and Life Sciences, University of Glasgow, Reino Unido.

SHANNON, K. Huntington's disease and other choreas. **Continuum: Lifelong Learning Neurol.**; v. 10, p. 65-89, 2004.

SHONIN, E.; VAN GORDON, W.; GRIFFITHS, M. D. Mindful ness-based interventions: Towards mindful clinical integration. **Frontiers in Psychology**, v. 4, n. APR, p. 1–4, 2013.

SOLANO, J. P. C. **Adaptação e validação de escalas de resiliência para o contexto cultural brasileiro**: escala de resiliência disposicional e escala de Connor-Davidson. 2016. 180 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SORENSEN, S. A.; FENGER, K. Causes of death in patients with Huntington's disease and in unaffected first degree relatives. **Journal of medical genetics**, v. 29, n. 12, p. 911–4, 1992.

SOUSA, V. D. et al. An overview of research designs relevant to nursing: part 1: quantitative research designs. v. 15, n. 3, p. 502–507, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s010411692007000300022&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em: 03/12/2016.

SOUZA, LUCIANA KARINE DE; HUTZ, CLAUDIO SIMON. Adaptation of the Self Compassion Scale for Use in Brazil: Evidences of Construct Validity. **Temas em Psicologia**, v. 24, n. 1, p.159-172, 2016.

SOUZA, L. K. DE; HUTZ, C. S. A autocompaixão em mulheres e relações com autoestima , autoeficácia e aspectos sociodemográficos. **Psico**, v. 47, n. 2, p. 89–98, 2016.

SPITZ, MARIANA. Doença de Huntington e outras coreias. **Rev Hosp Univ Pedro Ernesto**, UERJ, 2010.

SVENDSEN, J. L. et al. Mechanisms of mindfulness: Rumination and self-compassion. **Nordic Psychology**, v. 2276, p. 1–12, 2016.

SUKHODOLSKY, D. G.; GOLUB, A.; CROMWELL, E. N. Development and validation of the anger rumination scale. **Personality and Individual Differences**, v. 31, n. 5, p. 689–700, 2001. Disponível em:<<http://isiarticles.com/bundles/Article/pre/pdf/31274.pdf>> Acesso em: 15/06/17.

SULLIVAN, M. J. L. et al. Perceived Injustice and Adverse Recovery Outcomes. **Psychological Injury and Law**, v. 7, n. 4, p. 325–334, 2014. Disponível em:<<http://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pdf/abstracts/2014/SullivanetalPIL2014.pdf>> Acesso: 08/11/16.

SULLIVAN, M. J. L. et al. The Role of Perceived Injustice in the Experience of Chronic Pain and Disability: Scale Development and Validation. **Journal of Occupational Rehabilitational**, p. 249-261, 2008. Disponível em:<http://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pdf/abstracts/2008_249-261.pdf> Acesso em: 03/06/17.

SULLIVAN, M. J. L. **User Manual for the Injustice Experience Questionnaire IEQ**. p. 1–14, 2008. Disponível em: <<http://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pdf/ieq/IEQManual.pdf>> Acecso em 20/07/17.

SULLIVAN, M.J.L.; SCOTT, W.; TROST, Z. Perceived injustice: A risk factor for problematic pain outcomes. **The Clinical Journal of Pain**. p. 484-488, 2012.

SULLIVAN, M. J., THORN, B., HAYTHORNTHWAIT, J. A., KEEFE, F., MARTIN, M., BRADLEY, L. A., & LEFEBVRE, J. C. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. **The Clinical Journal of Pain**, v. 17, p. 52–64, 2001.

SULLIVAN, M. J. L.; DAVIDSON, N.; GARFINKEL, B.; SIRIAPAIPANT, N.; SCOTT, W. Perceived injustice is associated with heightened pain behavior and disability in individuals with whiplash injuries. **Psychological Injury and Law**, p. 238–247, 2009.

SULLIVAN, M.J; ADAMS, H.; HORAN, S.; MAHER, D.; BOLAND, D.; GROSS, R. The role of perceived injustice in the experience of chronic pain and disability: scale development and validation. **Journal of Occupational Rehabilitation**, p. 249-61, 2008.

STRAUSS, C. et al. Mindfulness-based interventions for people diagnosed with a current episode of an anxiety or depressive disorder: A meta-analysis of randomised controlled trials. **PLoS ONE**, v. 9, n. 4, 2014.

TADDEI, R. T. **Análise da Inserção das Práticas de Mindfulness no Contexto Organizacional Brasileiro e Português**. 2016. 35 f. Mestrado (Mestre em Psicologia Social), Departamento de Psicologia Social e das Organizações - Instituto Universitário de Lisboa, Portugal.

TAVARES, D. M. DOS S.; DIAS, F. A. Capacidade funcional, morbidades e qualidade de vida de idosos. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 112–120, 2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a13v21n1.pdf>> Acesso em: 10/06/17.

TEIXEIRA, A. L. et al. Revisiting the neuropsychiatry of Huntington's disease. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 10, n. 4, p. 261–266, 2016.

VAN VEEN, V.; CARTER, C. S. Conflict and cognitive control in the brain. **Current Directions in Psychological Science**, v. 15, n. 5, p. 237–240, 2006.

THANTREY, HANNAH HIDALGO. **Relação entre mindfulness, pensamentos automáticos e auto-compaixão em população adulta**. 2016. 87 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Instituto Universitário Ciências Psicológicas Sociais e da vida, Portugal.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criterio for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. **International Journal of Qualitative in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

TROMPETTER, H. R.; DE KLEINE, E.; BOHLMEIJER, E. T. Why Does Positive Mental Health Buffer Against Psychopathology? An Exploratory Study on Self-Compassion as a Resilience Mechanism and Adaptive Emotion Regulation Strategy. **Cognitive Therapy and Research**, v. 41, n. 3, p. 459–468, 2017.

VAN DUIJN, E.; KINGMA, E. M.; VAN DER MAST, R. C. Psychopathology in verified Huntington's disease gene carriers. **J Neuropsychiatry Clin Neurosci**, v. 19, n. 4, p. 441–448, 2007.

UEHARA, E.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Funções executivas: Um retrato integrativo dos principais modelos e teorias desse conceito. **Rev. Neuropsicologia Latinoamericana**, v. 5, p.25-37, 2013.

WILD, E.J.; TABRIZI, S.J. The differential diagnosis of chorea. **Pract Neurol**,v.7,p.360-73, 2007.

VANDENBERGHE, LUC; SOUSA, ANA CAROLINA AQUINO DE. Mindfulness nas terapias cognitivas e comportamentais. **Rev. bras.ter. cogn.**, v.2, n.1, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872006000100004> Acesso em: 16/07/17.

VANDENBERGHE, L.; ASSUNÇÃO, A. Concepções de mindfulness em Langer e Kabat-Zinn: um encontro da ciência Ocidental com a espiritualidade Oriental.

Contextos Clínicos, v. 2, n. 2, p. 124–135, 2009. Disponível em: <<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/4921>> Acesso em 19/07/17.

VILHENA, E.; et al. Factores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crônicas. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 15, n. 1, p. 219–232, 2014.

WALTER, J; GRAVE, M.T.Q.; PÉRICO, E. Avaliação das habilidades psicomotoras e da motricidade global em paciente portadora da Doença de Huntington. **Conscientia e Saúde**, 2009.

WATSON, D.; CLARK, L. A.; TELLEGEN, A. Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 54, n. 6, p. 1063–1070, 1988.

WEXLER, A. The art of medicine: Stigma, history, and Huntington's disease. **The Lancet**, v. 376, n. 9734, p. 18–19, 2010.

WINDLE, G. The contribution of resilience to healthy ageing. **Perspect Public Health**, v. 132, p. 159-160, 2012.

WHO. WHOQOL: measuring quality of life. **Psychol Med**, v. 28, n. 3, p. 551–558, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf> Acesso em: 02/11/17.

WHOQOL Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL):position paper from the world health organization. **Soc Sci Med.**,1995.

WOODRUFF, S. C. et al. Comparing Self-Compassion, Mindfulness, and Psychological Inflexibility as Predictors of Psychological Health. **Mindfulness**, v. 5, n. 4, p. 410–421, 2014.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION DECLARATION OF HELSINKI (Seúl): Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 2008. Disponível em: <<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>> Acesso em: 10/06/17.

WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION DECLARACIÓN DE MADRID (Yokohama) sobre los requisitos éticos de la práctica de la Psiquiatría, 2002.

XIMENES, B.A. DE.; TEIXEIRA, E. H. Doença de Huntington: aspectos diagnósticos e implicações éticas. **Rev. Ciênc. Méd.** v. 18, p. 287–291, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/628/608>> Acesso em: 10/06/17.

ZAUSZNIEWSKI, J., BEKHET, A., & SURESKY, M. Indicators of resilience in family members of adults with serious mental illness. **Psychiatr Clin North Am.**, v. 38, p. 131-146, 2015.

ZEIDAN, F. et al. Original Reports. v. 11, n. 3, p. 199–209, 2010. Disponível em: <<http://www.psych.uncc.edu/pagoolka/JoP2010.pdf>> Acesso em: 10/06/17.

ZESSIN, U.; DICKHÄUSER, O.; GARBADE, S. The Relationship Between Self-Compassion and Well-Being: A Meta-Analysis. **Applied Psychology: Health and Well-Being**, v. 7, n. 3, p. 340–364, 2015.

ANEXOS

Anexo 1- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP
FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Níveis de mindfulness e injustiça percebida em familiares e indivíduos com Doença de Huntington da cidade de Envásia (MG)		2. Número de Participantes da Pesquisa: 27	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Tania Fernandes Silva			
6. CPF: 046.118.506-76		7. Endereço (Rua, n.º): JOSE MOREIRA MENDES, 84 JARDIM GLÓRIA UBA MINAS GERAIS 36500000	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (32) 3541-0304	10. Outro Telefone:
11. Email: drataniaf@yahoo.com.br			
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p> <p>Data: <u>13 / 03 / 2014</u></p> <p style="text-align: right;"> Assinatura</p>			
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
13. Nome: Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM		14. CNPJ:	15. Unidade/Órgão:
16. Telefone:		17. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p> <p>Responsável: <u>Rebeca de Souza e Silva</u> CPF: <u>034.748.358-58</u></p> <p>Cargo/Função: <u>Chefe de Departamento</u></p> <p>Data: <u>06 / 03 / 2014</u></p> <p style="text-align: right;"> Assinatura</p> <p style="text-align: right;">Profa. Dra. Rebeca de Souza e Silva Chefe de Departamento de Medicina Preventiva da Unifesp</p>			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA DA UNIFESP

Pesquisador Responsável: Tânia Fernandes Silva

Endereço: Rua José Moreira Mendes, 84. Bairro Jardim Glória.

CEP: 36.500-000 –Ubá– MG

Fone: (32) 3541.0304

E-mail: drataniaf@yahoo.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**Níveis de mindfulness e injustiça percebida em familiares e indivíduos com Doença de Huntington da cidade de Ervália (MG)**”. Neste estudo pretendemos verificar os níveis de mindfulness e injustiça percebida entre familiares e pessoas com D.H.. O motivo que nos leva a estudar pela existência de uma lacuna completa na literatura sobre a relação de níveis de mindfulness, injustiça percebida e sua associação com a pessoa com D.H. ou seu familiar. Entender essa associação permitirá a melhor compreensão dos mecanismos adaptativos a essa condição de saúde, como também, o aprimoramento das intervenções existentes e o desenvolvimento de novas IBM, voltadas às necessidades específicas da população, objeto desse estudo.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: O universo amostral será constituído por todos os familiares e pessoas com diagnóstico de D.H., adultos e idosos, com diagnóstico fechado, identificados no período do estudo no município de Ervália-MG, e que aceitem participar voluntariamente da pesquisa. A amostra será de 120, sendo 27 pessoas com D.H. com idades entre 21 a 78 anos e 93 familiares (sem limite de idade determinado), participantes do projeto “Projeto Multidisciplinar de apoio aos pacientes e grupo de risco de D.H. na cidade de Ervália- MG”, vinculados ao Ambulatório de Genética do Hospital Universitário *Gaffrée Guinle* (UNIRIO).

Antes da realização efetiva da pesquisa solicitar-se-á o consentimento dos voluntários, por meio deste TCLE, informando a todos os participantes antes de se proceder com as perguntas do questionário de características sociodemográficas e de morbidade, coleta de dados por meio de instrumentos de pesquisa standardizados. Ao final, enviar-se-á de maneira anônima a cada participante a correção e a explicação de seus próprios resultados.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Em nenhum momento será exposto a riscos causados pela participação no estudo. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a

participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na secretaria do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA DA UNIFESP e a outra serão fornecidas a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo **Níveis de mindfulness e injustiça percebida em familiares e indivíduos com Doença de Huntington da cidade de Ervália (MG)**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Ervália, _____ de _____ de 20____.

Nome Assinatura participante Data

Nome Assinatura pesquisador Data

Nome Assinatura testemunha Data

Anexo 3: Questionários e Escalas

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

As perguntadas das características sociodemográficas gerais a partir deste questionário específico, envolvem as seguintes variáveis: idade, sexo, nível escolar, situação conjugal, número de filhos, número de anos com o diagnóstico, cor, estágio clínico atual da D.H., a renda média mensal, e as dificuldades econômicas frente às despesas familiares. O questionário é constituído por 19 questões no estilo *check list* e abertas, de resposta rápida, de cunho confidencial e anônimo. Agradecemos a sua colaboração e disponibilidade.

- I. Sexo: () Feminino () Masculino
 II. Idade: _____ anos
 III. Nível Escolar:
 () Fundamental () Incompleto () Médio incompleto () Médio completo
 () Superior completo () Superior incompleto () Pós Graduação
 IV. Cor: () Branca () Negra () Parda
 V. Estado civil: () Casada () Solteira () Divorciada () Viúva
 VI. Filho (a): () Sim () Não Quantos: _____
 VII. Renda familiar: () até 1 salário mínimo () de 2 a 6 salários mínimos
 () de 6 a 10 salários mínimos
 VIII. Possui dificuldades econômicas frente às despesas familiares? () Sim () Não
 Relate _____

- IX. Procedência: () Ervália () Outras cidades _____
 X. Diagnóstico confirmado de D.H.: () Sim () Não
 XI. Há quantos anos você foi diagnosticado com D.H.? _____ anos
 XII. Sobre os estágios da doença:
 a) Possui as habilidades de trabalho preservadas? () Sim () Não
 b) Observou um declínio na capacidade de trabalhar? () Sim () Não
 c) Necessita de auxílio para outras atividades do seu cotidiano? () Sim () Não
 Com qual intensidade? () Pouco () Razoável () Muito () Totalmente
 d) Possui incapacidade total para trabalhar? () Sim () Não
 e) Necessita de ajuda para realizar as atividades de vida diária? () Sim () Não
 Com qual intensidade? () Pouco () Razoável () Muito () Totalmente
 f) Necessita de cuidados clínicos?
 Com qual período? () Manhã () Tarde () Noite () Integral
 g) Descreva os cuidados clínicos praticados:

Anexo 4: MAAS

Escala de Atenção e Consciência Plenas (MAAS)

Há um conjunto de sentenças abaixo sobre a sua experiência diária. Usando a escala de 1-6, por favor, indique a frequência com que você tem cada experiência, atualmente. Por favor, responda de acordo com o que realmente reflita a sua experiência, ao invés de o que você pensa que a sua experiência deveria ser. Por favor, pense em cada item separadamente dos outros.

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	Muito Frequentemente	Relativamente Frequente	Raramente	Muito raramente	Quase nunca
1) Eu poderia experimentar alguma emoção e só tomar consciência dela algum tempo depois.				1 2 3 4 5 6	
2) Eu quebro ou derramo as coisas por falta de cuidado, falta de atenção, ou por estar pensando em outra coisa.				1 2 3 4 5 6	
3) Eu tenho dificuldade de permanecer focado no que está acontecendo no presente.				1 2 3 4 5 6	
4) Eu costumo andar rápido para chegar ao meu destino, sem prestar atenção ao que eu vivencio no caminho.				1 2 3 4 5 6	
5) Eu não costumo notar as sensações de tensão física ou de desconforto até que elas realmente chamem a minha atenção.				1 2 3 4 5 6	
6) Eu esqueço o nome das pessoas quase imediatamente após eu tê-lo ouvido pela primeira vez.				1 2 3 4 5 6	
7) Parece que eu estou “funcionando no piloto automático”, sem muita consciência do que estou fazendo.				1 2 3 4 5 6	
8) Eu realizo as atividades de forma apressada, sem estar realmente atento a elas				1 2 3 4 5 6	
9) Eu fico tão focado no objetivo que quero atingir, que perco a noção do que estou fazendo agora para chegar lá.				1 2 3 4 5 6	
10) Eu realizo trabalhos e tarefas automaticamente, sem estar consciente do que estou fazendo.				1 2 3 4 5 6	
11) Eu me percebo ouvindo alguém falar, fazendo outra coisa ao mesmo tempo.				1 2 3 4 5 6	
12) Eu dirijo no “piloto automático” e depois penso porque eu fui naquela direção.				1 2 3 4 5 6	
13) Encontro-me preocupado com futuro ou com o passado.				1 2 3 4 5 6	
14) Eu me pego fazendo coisas sem prestar atenção.				1 2 3 4 5 6	
15) Eu como sem estar consciente do que estou comendo.				1 2 3 4 5 6	

Anexo 5: RESILIÊNCIA - ESCALA RESILIÊNCIA 25 ITENS

1

Escala de Resiliência de Connor-Davidson para o Brasil – RISC-Br

(1) Participante Nº

(2) Data

(3) Nome

(4) Pesquisador:

Quanto as afirmações abaixo são verdadeiras para você, pensando no mês passado ?

Se algumas dessas situações não ocorreram no mês passado, responda como você acha que teria se sentido se elas tivessem ocorrido.

		Nem um pouco verdadeiro	Raramente verdadeiro	Às vezes verdadeiro	Frequentemente verdadeiro	Quase sempre verdadeiro
1	Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem.	0	1	2	3	4
2	Eu tenho pelo menos um relacionamento próximo e seguro com alguém que me ajuda quando estou nervoso.	0	1	2	3	4
3	Quando meus problemas não têm uma solução clara, às vezes Deus ou o destino podem ajudar.	0	1	2	3	4
4	Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo.	0	1	2	3	4
5	Os sucessos do passado me dão confiança para enfrentar novos desafios e dificuldades.	0	1	2	3	4
6	Eu tento ver o lado humorístico das coisas quando estou com problemas	0	1	2	3	4
7	Ter que lidar com situações estressantes me faz sentir mais forte.	0	1	2	3	4
8	Eu costumo me recuperar bem de uma doença,acidentes e outras dificuldades.	0	1	2	3	4

2

9	Eu acredito que a maioria das coisas boas ou ruins acontecem por alguma razão.		0	1	2	3	4
10	Eu me esforço ao máximo, não importa qual seja o resultado.		0	1	2	3	4
11	Eu acredito que posso atingir meus objetivos mesmo quando há obstáculos.		0	1	2	3	4

Solano JP, Bracher E, Pietrobon R, Carmona MJ. Adaptação cultural e estudo de validade da escala de resiliência de Connor-Davidson para o Brasil. Nenhuma parte deste documento pode ser reproduzida ou transmitida por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópias simples e digitalização, sem permissão escrita de Dr. Davidson - david011@mc.duke.edu. Direitos reservados.
Copyright © 2001, 2003, 2007, 2009, 2011 by Kathryn M. Connor, M.D., and Jonathan R.T. Davidson, M.D.

Escala de Resiliência de Connor-Davidson para o Brasil – RISC-Br

			Nem um pouco verdadeiro	Raramente verdadeiro	Às vezes verdadeiro	Frequentemente verdadeiro	Quase sempre verdadeiro
12	Mesmo quando tudo parece sem esperanças, eu não desisto.		0	1	2	3	4
13	Nos momentos difíceis ou de crise, eu sei onde procurar ajuda.		0	1	2	3	4
14	Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão.		0	1	2	3	4
15	Eu prefiro assumir a liderança para resolver problemas, em vez de deixar os outros tomarem as decisões.		0	1	2	3	4
16	Eu não desanimo facilmente com os fracassos		0	1	2	3	4
17	Eu me considero uma pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida.		0	1	2	3	4
18	Se for necessário, eu consigo tomar decisões difíceis e desagradáveis que afetem outras pessoas.		0	1	2	3	4

19	Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.	0	1	2	3	4
20	Ao lidar com os problemas da vida, eu às vezes sigo minha intuição, sem saber por quê.	0	1	2	3	4
21	Eu sei onde quero chegar na vida.	0	1	2	3	4
22	Eu sinto que tenho controle sobre minha vida.	0	1	2	3	4
23	Eu gosto de desafios.	0	1	2	3	4
24	Eu me esforço para atingir meus objetivos, não importa que obstáculos eu encontre pelo caminho.	0	1	2	3	4
25	Eu tenho orgulho das minhas conquistas.	0	1	2	3	4

Solano JP, Bracher E, Pietrobon R, Carmona MJ. Adaptação cultural e estudo de validade da escala de resiliência de Connor-Davidson para o Brasil. Nenhuma parte deste documento pode ser reproduzida ou transmitida por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópias simples e digitalização, sem permissão escrita de Dr. Davidson - david011@mc.duke.edu. Direitos reservados.
 Copyright © 2001, 2003, 2007, 2009, 2011 by Kathryn M. Connor, M.D., and Jonathan R.T. Davidson, M.D.

Anexo 6: Escala Reduzida de Resiliência – 10 itens – Espanhol

Escala Reducida de Resiliencia – 10 itens – Espanhol

Instrucciones

Por favor, indique cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases o caso durante el último mes. Si alguna en particular no le ha ocurrido, responda según crea que se hubiera sentido. Utilice para ello la siguiente escala:

0=“En absoluto”, 1=“Rara vez”, 2=“A veces”, 3=“A menudo”, 4=“Casi siempre”.

1. Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios:
2. Puedo enfrentarme a cualquier cosa:
3. Cuando me enfrento a los problemas intento ver su lado cómico:
4. Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte:
5. Tengo tendencia a recuperarme pronto luego de enfermedades, heridas u otras dificultades:
6. Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos:
7. Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente:
8. No me desanimo fácilmente ante el fracaso:
9. Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los desafíos y dificultades vitales:
10. Soy capaz de manejar sentimientos desagradables/dolorosos: Ej. tristeza, temor y enfado:

Calificación:

Resiliencia: Suma de ítems 1-10

Interpretación:

N= 1 400, Edad 18-80 años. Puntuación Baja ≤ 27 y Puntuación Alta ≥ 36

*MARTÍN, BORIS C. RODRÍGUEZ; PÉREZ, OSANA MOLERO. **Validación de Instrumentos**

Psicológicos: Criterios Básicos. Publisher: Editorial Samuel Feijóo, pp.71-75, 2012. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/277139516_Escala_de_Resiliencia_de_Connor-Davidson_CD-RISC> Acesso em: 10/02/16.

Anexo 7: CD-RISC retidos na CD-RISC10 (Capmbell-Sills & Stein, 2007)

Por favor, indique qual item concorda de acordo com as seguintes frases, durante o último dia e última semana*. Utilize para isso a seguinte escala:

		Nem um pouco verdadeiro	Raramente verdadeiro	Às vezes verdadeiras	Frequentemente verdadeiro	Quase sempre verdadeiro
1	Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem.	0	1	2	3	4
2	Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo.	0	1	2	3	4
3	Eu tento ver o lado humorístico das coisas quando estou com problemas	0	1	2	3	4
4	Ter que lidar com situações estressantes me faz sentir mais forte.	0	1	2	3	4
5	Eu costumo me recuperar bem de uma doença, acidentes e outras dificuldades.	0	1	2	3	4
6	Eu acredito que posso atingir meus objetivos mesmo quando há obstáculos.	0	1	2	3	4
7	Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão.	0	1	2	3	4
8	Eu não desanimo facilmente com os fracassos.	0	1	2	3	4
9	Eu me considero uma pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida.	0	1	2	3	4
10	Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.	0	1	2	3	4

*grifo meu

Fonte: SOLANO, J. P. C. Adaptação e validação de escalas de resiliência para o contexto cultural brasileiro: escala de resiliência disposicional e escala de Connor-Davidson. 2016. 180 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

Anexo 8: AUTOCOMPAIXAO

Como eu geralmente lido comigo em momentos difíceis (Souza & Hutz, 2013).

Por favor, leia com cuidado antes de responder. Para cada frase, marque o número que mostra com que frequência você se comporta da forma descrita. Use a escala de 1 até 5 para marcar sua escolha, sendo que 1 corresponde a “quase nunca” (QN), e 5 significa “quase sempre” (QS). Não existem respostas certas ou erradas. Gostaríamos de sua opinião pessoal. Você pode escolher qualquer número de 1 até 5.

Por favor, para cada frase, marque com um “X” a sua resposta.	QN					QS				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Sou realmente crítico e severo com meus próprios erros e defeitos.										
2. Quando fico “pra baixo”, não consigo parar de pensar em tudo que está errado comigo.										
3. Quando as coisas vão mal para mim, vejo as dificuldades como parte da vida e que acontecem com todo mundo.										
4. Quando penso nos meus defeitos, eu me sinto realmente isolado do resto do mundo.										
5. Tento ser amável comigo quando me sinto emocionalmente mal.										
6. Quando eu falho em algo importante para mim, fico totalmente consumido por sentimentos de incompetência.										
7. Quando me sinto realmente mal, lembro que há outras pessoas no mundo se sentindo como eu.										
8. Quando as coisas estão realmente difíceis, costumo ser duro comigo mesmo.										
9. Quando algo me deixa aborrecido, tento buscar equilíbrio emocional.										
10. Quando percebo que fui inadequado, tento lembrar que a maioria das pessoas também passa por isso.										
11. Sou intolerante e impaciente com os aspectos de que não gosto na minha personalidade.										
12. Quando estou passando por um momento realmente difícil, eu me dou o apoio e o cuidado de que preciso.										
13. Quando fico “pra baixo”, sinto que a maioria das pessoas é mais feliz do que eu.										
14. Quando algo doloroso acontece, tento ver a situação de forma equilibrada.										
15. Tento entender meus defeitos como parte da condição humana.										
16. Quando vejo características que eu não gosto em mim, sou duro comigo mesmo.										
17. Quando eu falho em algo importante para mim, tento ver as coisas por outro ângulo.										
18. Quando passo por dificuldades emocionais, costumo pensar que as coisas são mais fáceis para as outras pessoas.										
19. Sou bondoso comigo quando estou passando por algum sofrimento.										
20. Quando algo me deixa incomodado, sou completamente tomado por sentimentos negativos.										
21. Costumo ser um pouco insensível comigo quando estou sofrendo.										
22. Quando fico “pra baixo”, tento aceitar e entender meus sentimentos.										
23. Sou tolerante com meus próprios erros e defeitos.										
24. Quando algo doloroso acontece comigo, costumo reagir de forma exagerada.										
25. Quando eu falho em algo importante para mim, costumo me sentir muito sozinho nessa situação.										
26. Tento ser compreensivo e paciente com os aspectos da minha personalidade dos quais não gosto.										

Nota. O escore geral é calculado a partir da soma dos pontos marcados em cada item, divididos por 26. Os seguintes itens devem ser invertidos para o cálculo do escore geral da escala: 1, 2, 4, 6, 8, 11, 13, 16, 18, 20, 21, 24 e 25.

*Versão brasileira – Souza & Hutz (2013).

Anexo 9: PANAS

A PANAS

Esta escala consiste num conjunto de palavras que descrevem diferentes sentimentos e emoções. Leia cada palavra e marque a resposta adequada no espaço anterior à palavra. Indique em que medida sentiu cada uma das emoções, Inserir aqui as instruções de tempo de resposta adequada*:

1 Nada ou muito Ligeiramente 2 Um Pouco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Extremamente

<input type="text"/> Interessado	<input type="text"/> Orgulhoso
<input type="text"/> Perturbado	<input type="text"/> Irritado
<input type="text"/> Excitado	<input type="text"/> Encantado
<input type="text"/> Atormentado	<input type="text"/> Remorsos
<input type="text"/> Agradavelmente surpeendido	<input type="text"/> Inspirado
<input type="text"/> Culpado	<input type="text"/> Nervoso
<input type="text"/> Assustado	<input type="text"/> Determinado
<input type="text"/> Caloroso	<input type="text"/> Trémulo
<input type="text"/> Repulsa	<input type="text"/> Activo
<input type="text"/> Entusiasmado	<input type="text"/> Amedrontado

** Tempos de resposta utilizados pelos autores:*

- agora, ou seja, neste momento;
- hoje;
- durante os últimos dias;
- durante a última semana;
- durante as últimas semanas;
- durante o último ano;
- geralmente, ou seja, em média.

*GALINHA I, RIBEIRO J. Contribuição para o estudo da versão portuguesa da Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): II - Estudo psicométrico. Anal Psicol [Internet]. 2005 [cited 2015 Aug 19]; 23(2):219-27. Disponível em: <<http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/viewFile/84/pdf>> Acesso em: 20/01/14.

Anexo 10: IEQ – Questionário de Injustiça Percebida

Nome: Idade: Gênero: Data:

Quando uma injúria (dano, lesão, nova condição pessoal ou familiar) acontece, ela pode ter um efeito profundo em nossas vidas. Essa escala foi desenhada para avaliar como as injúrias afetam as nossas vidas.

Abaixo estão listadas 12 frases que descrevem diferentes pensamentos e sentimentos que você pode experimentar quando está pensando sobre a sua injúria.

Usando a escala abaixo, por favor indique com que frequência que você experimenta esses pensamentos e sentimentos, quando você está pensando sobre a sua injúria.

0 – nunca **1** – raramente **2** – algumas vezes **3** – frequentemente **4** – todo o tempo

- 1 ☐ A maioria das pessoas não entendem o quão severa é a minha condição.
- 2 ☐ Minha vida nunca mais será a mesma.
- 3 ☐ Eu estou sofrendo porque outra pessoa foi negligente.
- 4 ☐ Nenhuma pessoa deveria ter que viver dessa maneira.
- 5 ☐ A única coisa que gostaria, é ter minha vida de volta.
- 6 ☐ Eu sinto que isso me tem afetado de maneira permanente.
- 7 ☐ Tudo isso me parece muito injusto.
- 8 ☐ Me preocupa que a minha condição não está sendo levada a sério.
- 9 ☐ Nada chegará perto de tudo o que eu tenho passado.
- 10 ☐ Eu sinto como se algo precioso fosse roubado de mim.
- 11 ☐ Eu tenho sido afetado por medos que eu não imaginava nem em sonhos.
- 12 ☐ Eu não posso acreditar que isso está acontecendo comigo.

...Total

Anexo 11: AAQ-2

Abaixo você encontrará uma lista de afirmações. Avalie cada uma delas e marque sua escolha, de acordo com a escala abaixo:

1	2	3	4	5	6	7
Nunca verdadeiro	Raramente verdadeiro	Poucas vezes verdadeiro	Algumas vezes verdadeiro	Frequentemente verdadeiro	Quase sempre verdadeiro	Sempre verdadeiro

1. Minhas experiências e lembranças dolorosas tornam difícil eu viver de acordo com meus valores.	1	2	3	4	5	6	7
2. Tenho medo dos meus sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
3. Preocupa-me não ser capaz de controlar as minhas preocupações e sentimentos.	1	2	3	4	5	6	7
4. Minhas lembranças dolorosas me impedem de ter uma vida plena.	1	2	3	4	5	6	7
5. As emoções causam problemas a minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
6. Parece-me que a maioria das pessoas lida com suas vidas melhor do que eu.	1	2	3	4	5	6	7
7. As preocupações interferem no meu caminho de sucesso.	1	2	3	4	5	6	7

Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological flexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42, 676-688. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22035996>> Acesso em: 20/01/14.

Anexo 12: AAQ-II*

Below you will find a list of statements. Please rate how true each statement is for you by circling a number next to it. Use the scale below to make your choice.

1	2	3	4	5	6	7
never true	very seldom true	seldom true	sometimes true	frequently true	almost always true	always true


1. My painful experiences and memories make it difficult for me to live a life that I would value.	1	2	3	4	5	6	7
2. I'm afraid of my feelings.	1	2	3	4	5	6	7
3. I worry about not being able to control my worries and feelings.	1	2	3	4	5	6	7
4. My painful memories prevent me from having a fulfilling life.	1	2	3	4	5	6	7
5. Emotions cause problems in my life.	1	2	3	4	5	6	7
6. It seems like most people are handling their lives better than I am.	1	2	3	4	5	6	7
7. Worries get in the way of my success.	1	2	3	4	5	6	7

This is a one-factor measure of psychological inflexibility, or experiential avoidance. Score the scale by summing the seven items. Higher scores equal greater levels of psychological inflexibility.

*Escala original. Disponível em: <http://www.martinwilks.com/wp-content/uploads/2015/09/AAQ-II-7-item-with-scoringACCESSIBLE.doc>

Anexo 13: MINIEXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

Quadro 1 – Miniexame do estado mental (MEEM)

Orientação temporal (5 pontos)	Qual a hora aproximada?
	Em que dia da semana estamos?
	Que dia do mês é hoje?
	Em que mês estamos?
	Em que ano estamos?
Orientação espacial (5 pontos)	Em que local estamos?
	Que local é este aqui?
	Em que bairro nós estamos ou qual é o endereço daqui?
	Em que cidade nós estamos?
	Em que estado nós estamos?
Registro (3 pontos)	Repetir: CARRO, VASO, TIJOLO
Atenção e cálculo (5 pontos)	Subtrair: $100-7 = 93-7 = 86-7 = 79-7 = 72-7 = 65$
Memória de evocação (3 pontos)	Quais os três objetos perguntados anteriormente?
Nomear 2 objetos (2 pontos)	Relógio e caneta
REPETIR (1 ponto)	“Nem aqui, nem ali, nem lá”
Comando de estágios (3 pontos)	Apanhe esta folha de papel com a mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a no chão
Escrever uma frase completa (1 ponto)	Escrever uma frase que tenha sentido
Ler e executar (1 ponto)	Feche seus olhos
Copiar diagrama (1 ponto)	<p>Copiar dois pentágonos com interseção</p> 

Fonte: Brucki SMD, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PHH, Okamoto JH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. Arq Neuropsiquiatr. 2003; 61(3B):777-81.

Fonte:

LENARDT, M. H.; MICHEL, TATIANE; WACHHOLZ, PATRICK ALEXANDER; BORGHI, ÂNGELA DA SILVA; SEIMA, MÁRCIA DANIELE. O desempenho de idosas institucionalizadas no miniexame do estado mental. **Acta Paul Enferm.** v. 22, n. 5, p. 638–644, 2009.

Anexo 14: Termo de autorização para o acesso de dados

Termo de autorização para o acesso de dados

Nós, Carmen Lucia Antão Paiva e Luciana de Andrade Agostinho, pesquisadores envolvidos no projeto de título: Investigação de mutações novas em pacientes suspeitos e portadores da Doença de Huntington - Universidade federal do estado do rio de janeiro, sob o número de autorização do Conselho de Ética e Pesquisa (CEP) 03/2009, autorizamos o acesso ao banco de dados genéticos de pacientes com a Doença de Huntington, aos pesquisadores Tânia Fernandes Silva e Marcelo Marcos Piva Demarzo, respeitando a Res. 196/96 do Ministério da Saúde, para o projeto intitulado Níveis de Mindfulness e injustiça percebido em familiares e indivíduos com Doença de Huntington da cidade de Ervália (MG).

Rio de Janeiro, 17 de fevereiro de 2014.

Nome	CPF	Assinatura
Marcelo Marcos Piva Demarzo	16705375876	
Tânia Fernandes Silva	04611850676	
Carmen Lucia Anato Paiva	311.070.287-87	
Luciana de Andrade Agostinho	11238014798	

Generated by CamScanner

Anexo 14: Prancha de comunicação suplementar e/ou alternativa (CSA)**PRANCHA DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR
E/OU ALTERNATIVA**

Gerador de Pranchas ARASAAC v0.1

